

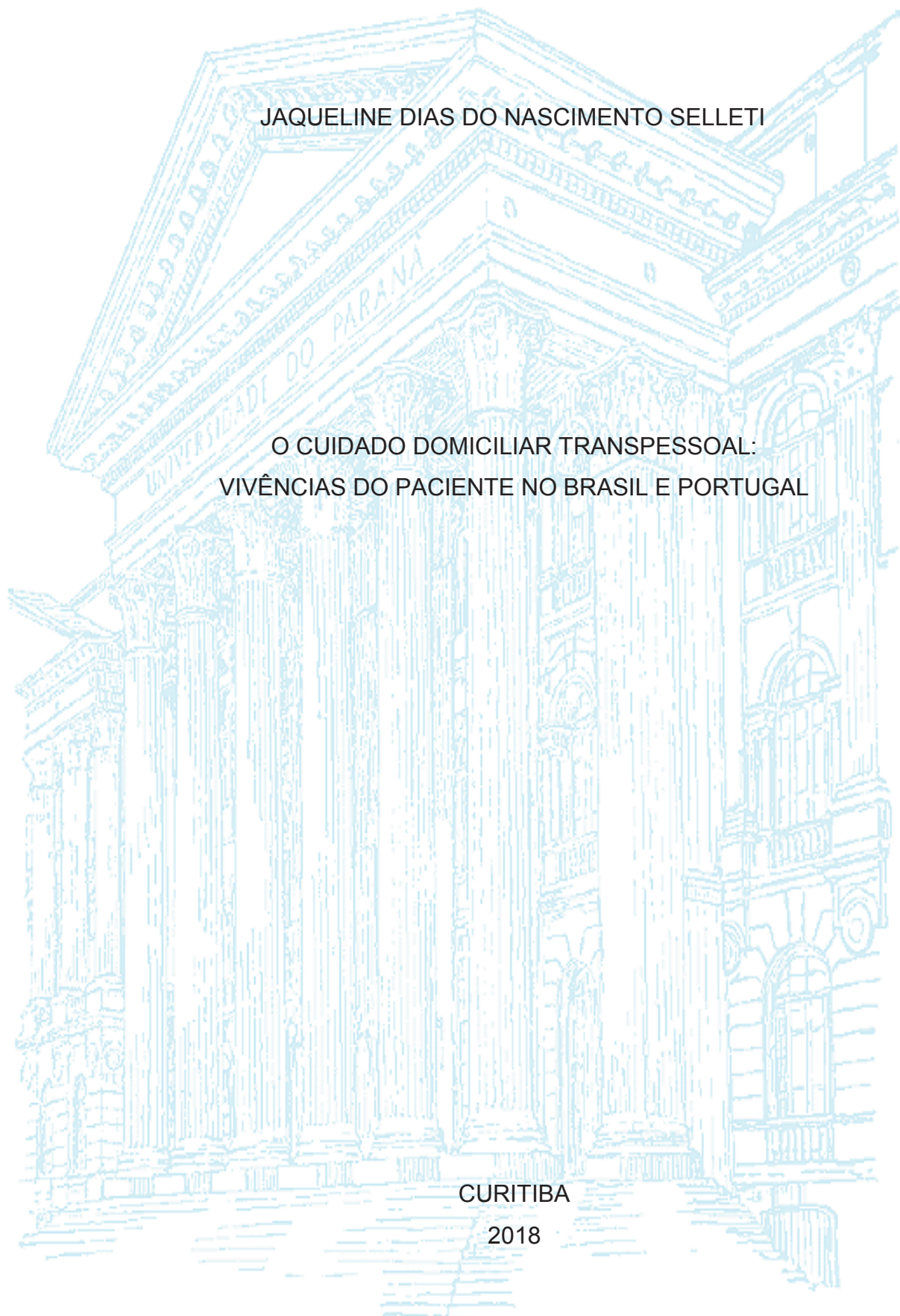
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO SELLETI

O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL:
VIVÊNCIAS DO PACIENTE NO BRASIL E PORTUGAL

CURITIBA

2018



JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO SELLETI

O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL:
VIVÊNCIAS DO PACIENTE NO BRASIL E PORTUGAL

Tese apresentada ao curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração Prática Profissional de Enfermagem, Linha de Pesquisa Políticas e Práticas de Educação, Saúde, Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Ribeiro Lacerda

CURITIBA

2018

Nascimento, Jaqueline Dias do

O cuidado domiciliar transpessoal [recurso eletrônico] : vivências do paciente no Brasil e Portugal / Jaqueline Dias do Nascimento – Curitiba, 2018.

Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2018.

Orientadora: Professora Dra. Maria Ribeiro Lacerda

1. Enfermagem domiciliar. 2. Pacientes domiciliares. 3. Serviços de assistência domiciliar. 4. Teoria fundamentada. I. Lacerda, Maria Ribeiro. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.


CDD 362.14


TERMO DE APROVAÇÃO

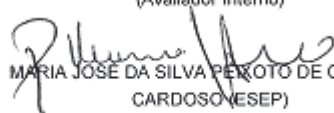
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Tese de Doutorado de **JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO SELLETI**, intitulada: **O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: VIVÊNCIAS DO PACIENTE NO BRASIL E PORTUGAL**, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua aprovação no rito de defesa.

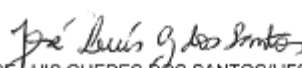
A outorga do título de Doutor está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 19 de Outubro de 2018.


MARIA RIBEIRO LACERDA(UFPR)
(Presidente da Banca Examinadora)


MARIA DE FATIMA MANTOVANI(UFPR)
(Avaliador Interno)


MARIA JOSÉ DA SILVA PEXOTO DE OLIVEIRA
CARDOSO(UEP)
(Avaliador Externo)


JOSE LUIS GUEDES DOS SANTOS(UFSC)
(Avaliador Externo)


ELIZABETH BERNARDINO(UFPR)
(Avaliador Interno)

À Vó ROSA com amor!!



AGRADECIMENTOS

A **Deus** por tudo.

Aos meus **pais** responsáveis pelo meu sistema de valores e crenças, meu alicerce,
minha base, minha vida.

Ao André, meu amor, meu melhor amigo, minha fortaleza e apoio nessa trajetória,
obrigada por dividir sua vida comigo.

As minhas irmãs **Jessica** e **Sara** e minha fonte de alegria **Luiza**, vocês são minha
referência no mundo, minha vida é mais feliz porque vocês existem.

À **Dr.^a Maria Ribeiro Lacerda** minha professora, orientadora, mentora, a quem devo
minha formação e meu amor pela enfermagem. Obrigada por me ensinar a ser uma
profissional e pesquisadora, mas também me transformar em uma pessoa melhor.

À **Dr.^a Elizabeth Bernardino** minha líder, minha fonte de aprendizagem diária,
minha referência profissional, minha amiga. Obrigada pelo carinho, incentivo e
cuidado que oferece todos os dias.

À **Dr.^a Maria José Peixoto** obrigada por me acolher com gentileza, atenção,
cuidado e confiança.

Aos amigos do **NEPECHE** em especial à Luana, Tatiana, Fernanda, Ana Paula,
Ingrid, Luciana, Nayla, Silvia, Como grupo somos mais fortes e isso se traduz em
cuidado diário, crescimento e fonte de apoio. Obrigada por estarem presentes na
minha vida torcendo e vivendo cada conquista.

Aos meus **amigos da vida** e toda a L.S/A, somos família e a vida é mais fácil porque
vocês estão presentes.

Aos **pacientes** e suas **famílias** obrigada por me permitir adentrar em suas vidas.
Vocês são a razão deste trabalho.

Ao Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Complexo Hospital de Clínicas da **Universidade Federal do Paraná**. Esta é a minha casa. Obrigada por proporcionar a minha formação e trabalho, por me ensinar a crescer e a atuar profissionalmente.

Aos **membros das bancas** de qualificação e defesa de tese, pelo tempo disponibilizado para analisar e contribuir com deste trabalho.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (**CAPES**) pelo financiamento oferecido.

"LIFE IS NOT A PROBLEM SOLVED, BUT A MYSTERY TO BE ALIVE"

JEAN WATSON

RESUMO

Introdução: O cuidado realizado no domicílio tende a ser mais próximo e orientado às singulares e necessidades dos usuários, que permanecem inseridos em seu contexto de vida, e possibilita inter-relações efetivas entre profissional de saúde, paciente e família. O ser que vivência o cuidado domiciliar deve ser entendido como o protagonista e definidor do seu projeto terapêutico, que assumi a centralidade na produção do seu cuidado, entretanto, pouca voz é dada a este ator para expressar suas opções, sentimentos e experiências vivenciadas. A teoria do cuidado humano, referencial teórico desta tese, propõem que o cuidado transpessoal favorece o crescimento pessoal significativo por meio da ajuda, confiança e liberdade, e promove restauração e integralidade de corpo, mente e espírito como uma unidade, em um processo no qual paciente e profissional de saúde une força para transpor uma situação. Assim, defende-se a tese de que o cuidado domiciliar é desenvolvido em um contexto de reconstituição, no momento do cuidado, e possível pela busca de uma inter-relação transpessoal singular entre quem cuida e quem é cuidado. **Objetivos:** Desenvolver uma teoria substantiva representativa da vivência do cuidado domiciliar no Brasil e Portugal e propor ações para a prática de enfermagem que conduzam à interação transpessoal com o paciente. **Metodologia:** Grounded Theory desenvolvida na região sul do Brasil junto a um Serviço de Atendimento Domiciliar e no cenário português junto a uma Unidade Local de Saúde na região do Porto. Os dados foram coletados no período de fevereiro de 2016 a novembro de 2017. A seleção dos participantes foi realizada pela amostragem teórica entre os grupos amostrais: pacientes, familiares cuidadores e profissionais de saúde. A amostra foi constituída por 53 participantes (28 brasileiros e 25 portugueses). A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada em profundidade. Para análise e organização dos dados utilizou-se a elaboração de memorandos, diagramas e o software QSR Nvivo 10. A codificação seguiu o modelo glasseriano que ocorre em duas fases: codificação substantiva e teórica, subdividindo-se a primeira em codificação aberta e seletiva. Na codificação teórica evidenciou a interrelação dos conceitos por meio do código teórico família interativa e seis Cs. **Resultados:** Após o estabelecimento dos dois modelos teóricos (brasileiro e português) realizou-se a integração dos conceitos, especificando propriedade e dimensões aos elementos de sustentação que culminou na teoria substantiva cujo conceito central é “Buscando o cuidado domiciliar transpessoal” causada por “Principiando o cuidado domiciliar” que tem como condição interveniente “Tendo o suporte para o cuidado domiciliar”, está inserido no contexto de “Suscitando um ambiente de reconstituição”, cuja a consequência é “Concebendo o momento do cuidado”. Como contribuições para o desenvolvimento de interações transpessoais no cuidado domiciliar apresenta-se a integração com o ensino por meio de um plano, o uso de modelo de cuidado específico, a utilização de guia prático para o desenvolvimento do cuidado transpessoal e a aplicação de escalas para a avaliação das práticas transpessoais domiciliares. **Considerações Finais:** Uma situação de desarmonia do copo, mente e/ou espírito pode levar o ser humano, autônomo e livre, a viver em um ambiente restrito domiciliar, dependente de outras pessoas e submetido ao fazer técnico científico das profissões de saúde. No desenvolvimento deste estudo buscou-se saber como estes seres únicos e singulares, presentes no mundo, cuja a possibilidade de falar sobre suas experiências foi proporcionada, agiam, sentiam, experienciavam e enfrentavam o

cuidado domiciliar. Estas experiências somada a teoria do cuidado humano proporcionam fundamentação teórica e prática para o desenvolvimento da enfermagem domiciliar.

Palavras-chave: Pacientes Domiciliares. Teoria do cuidado Humano. Cuidado Transpessoal. Enfermagem Domiciliar. Serviços de Assistência Domiciliar. Teoria Fundamentada.

ABSTRACT

Introduction: Home care tends to be more oriented to users' singularities and needs, who remain within their living context, and enables effective interrelationships between health professionals, patients and families. The being experiencing home care must be understood as the protagonist and designer of his/her therapeutic projects, taking over the centrality in care delivery, however, little voice is provided to that actor to express his/her options, feelings and lived experiences. The Theory of Human Caring, theoretical background of this thesis, claims that the transpersonal caring fosters meaningful personal growth by means of help/trust/freedom, and promotes the restoration and integrality of body, mind and spirit as a unit, in a process where patients and health professionals join to overcome a situation. Thus, it is advocated the thesis that home care is developed in a context of reconstitution, during the moment of caring, and it is possible by means of searching for a singular transpersonal interrelationship between the one who cares, and the one who is cared. **Objectives:** to develop a substantive theory, representative of the home care in Brazil and Portugal; and to propose actions for nursing practice, which lead to the transpersonal interaction with patients. **Methodology:** Grounded Theory developed in Southern Brazil at a Home Care service, and in Portuguese settings at a local healthcare unit in the region of Porto. Data were collected between February 2016 and July 2017. The selection of the research participants was carried out by means of theoretical sampling among the sample groups: patients, family caregivers and health professionals. Sampling comprised 53 participants (28 Brazilian and 25 Portuguese subjects). Data collection was held by means of in-depth semi-structured interview. For data analysis and organization, the elaboration of memos, diagrams and QSR Nvivo 10 software were used. Coding was grounded in Glaser model, being held in two steps: substantive and theoretical coding, the former subdivided in open and selective coding. In the theoretical coding, the relations were evidenced by means of the theoretical interactive coding family and the six Cs. **Results:** After establishing both theoretical models (Brazilian and Portuguese), concept integration was carried out, attributing property and dimensions to the supporting elements, culminating with the final substantive theory titled "Searching for transpersonal home caring" caused by "Beginning home care", which has "Having the support for home care" as the intervention condition, inserted in the context of "Fostering a reconstitution environment," whose consequence is "Conceiving the caring moment." A teaching plan, the use of a specific caring model, the use of a practical guide for the development of the transpersonal caring, and application of scales to assess home care transpersonal practices are the proposed contributions to the development of transpersonal home caring interactions. **Final Considerations:** An imbalancing situation of body, mind and/or spirit may lead autonomous, free human beings to live in a restricted household environment, dependent on others, and submitted to the technical performance of healthcare professions. During the development of this study, it was objectified the realization of how such unique and singular beings, present in the world, who were provided with the possibility to talk about their experiences, would act, feel, experience and cope with home care. Such experiences, in addition to the Theory of Human Caring, provide theoretical and practical grounding for the development of home care nursing.

Keywords: Home Care Patients; Theory of Human Caring; Transpersonal Caring; Home Care Nursing; Home Care Services; Grounded Theory.

RESUMEN

Introducción: El cuidado realizado en el domicilio tiende a ser más próximo y orientado a las singularidades y necesidades de los usuarios, que permanecen dentro de su contexto de vida, y posibilita interrelaciones efectivas entre el profesional de salud, el paciente y la familia. El ser que vivencia el cuidado domiciliar debe ser entendido como el protagonista y definidor de su proyecto terapéutico, que asume la centralidad en la producción de su cuidado, sin embargo, a este actor le es dada poca voz para expresar sus opciones, sentimientos y experiencias vividas. La teoría del cuidado humano, referencial o marco teórico de esta tesis, propone que el cuidado transpersonal favorece el crecimiento personal significativo por medio de la ayuda, confianza y libertad, así como también promueve la restauración e integralidad de cuerpo, mente y espíritu como una unidad, en un proceso en el que el paciente y el profesional de salud unen fuerzas para transponer una situación. Así, se defiende la tesis de que el cuidado domiciliar se desarrolla en un contexto de reconstitución, en el momento del cuidado, y es posible por la búsqueda de una interrelación transpersonal singular entre quien cuida y quien es cuidado. **Objetivos:** Desarrollar una teoría sustantiva representativa de la vivencia del cuidado domiciliar en Brasil y Portugal, y proponer acciones para la práctica de enfermería que conduzcan a la interacción transpersonal con el paciente. **Metodología:** Grounded Theory desarrollada en la región sur de Brasil en un Servicio de Atendimento Domiciliar y en el escenario portugués en una Unidad Local de Salud en la región de Porto. La recolección de datos se produjo durante el período de febrero de 2016 a noviembre de 2017. La selección de los participantes se realizó a través de muestreo teórico entre los grupos muestrales: pacientes, familiares cuidadores y profesionales de salud. La muestra la constituyeron 53 participantes (28 brasileños y 25 portugueses). La recolección de datos se realizó por medio de entrevista semiestructurada en profundidad. Para el análisis y organización de los datos se utilizó la elaboración de memorandos, diagramas y el software QSR Nvivo 10. La codificación siguió el modelo glasseriano que consta de dos fases: codificación sustantiva y teórica, con subdivisión de la primera en codificación abierta y selectiva. En la codificación teórica se evidenció la interrelación de los conceptos por medio del código teórico familia interactiva y seis Cs. **Resultados:** Después de establecer los dos modelos teóricos (brasileño y portugués) se realizó la integración de los conceptos, especificando propiedad y dimensiones de los elementos de sustentación, lo que culminó en la teoría sustantiva final intitulada: “Buscando el cuidado domiciliar transpersonal” causada por “Iniciando el cuidado domiciliar” que tiene como condición interviniente “Teniendo el soporte para el cuidado domiciliar”, está inserido en el contexto de “Suscitando un ambiente de reconstitución”, cuya consecuencia es “Concibiendo el momento del cuidado”. Como contribuciones para el desarrollo de interacciones transpersonales en el cuidado domiciliar se presenta la integración con la enseñanza por medio de un plan, el uso de modelo de cuidado específico, la utilización de guía práctica para el desarrollo del cuidado transpersonal y la aplicación de escalas para la evaluación de las prácticas transpersonales domiciliarias. **Conclusiones:** Una situación de desarmonía del cuerpo, mente y/o espíritu puede llevar al ser humano, autónomo y libre, a vivir en un ambiente restringido domiciliar, dependiente de otras personas y sometido a los quehaceres técnicos de las profesiones de salud. Durante el desarrollo de este estudio se procuró saber cómo estos seres únicos y singulares, presentes en el mundo, a

quienes se les proporcionó la posibilidad de hablar sobre sus experiencias, actuaban, sentían, experimentaban y enfrentaban el cuidado domiciliar. Estas experiencias sumadas a la teoría del cuidado humano proporcionan fundamentación teórica y práctica para el desarrollo de la enfermería domiciliar.

Palabras-clave: Pacientes Domiciliares. Teoría del cuidado Humano. Cuidado Transpersonal. Enfermería Domiciliar. Servicios de Asistencia Domiciliar. Teoría Fundamentada.

LISTA DE DIAGRAMAS

DIAGRAMA 1	- AMOSTRAGEM TEÓRICA.....	71
DIAGRAMA 2	- CODIFICAÇÃO, SEGUNDO GLASER 1967, 2017.....	77

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	- PILARES DO CUIDADO DOMICILIAR, CURITIBA.....	39
FIGURA 2	- MAPA DE PORTUGAL.....	62
FIGURA 3	- ESTRUTURA ETÁRIA DE PORTUGAL.....	63
FIGURA 4	- FREGUESIAS DO PORTO.....	64
FIGURA 5	- EXEMPLO DE MEMO.....	80
FIGURA 6	- EXEMPLO DE DIAGRAMA.....	80
FIGURA 7	- FENÔMENO “O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIENCIA BRASILEIRA	102
FIGURA 8	- FENÔMENO: O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL EXPERIENCIA PORTUGUESA	123
FIGURA 9	- PRINCIPIANDO O CUIDADO DOMICILIAR.....	126
FIGURA 10	- TENDO SUPORTE PARA O CD.....	127
FIGURA 11	- SUSCITANDO UM AMBIENTE DE RECONSTITUIÇÃO.....	129
FIGURA 12	- CONCEBENDO O MOMENTO DO CUIDADO.....	130
FIGURA 13	- BUSCANDO O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL.....	132
FIGURA 14	- <i>CARING FACTOR SURVEY</i>	164
FIGURA 15	- <i>CARING ASSESSMENT TOOL CAT-V</i>	165

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	- REGULAMENTAÇÃO DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO BRASIL.....	31
QUADRO 2	- DIFERENÇAS ENTRE CIÊNCIA MÉDICA TRADICIONAL CIÊNCIA DO CUIDADO HUMANO.....	51
QUADRO 3	- OS 10 ELEMENTOS DO <i>CARITAS PROCESSES</i> TM (WATSON, 2005 e LEE; PALMEIRI; WATSON, 2017).....	54
QUADRO 4	- MODALIDADES DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO ÂMBITO DO SUS.....	57
QUADRO 5	- GRUPO AMOSTRAL 1 – PACIENTES BRASILEIROS.....	72
QUADRO 6	- GRUPO AMOSTRAL 2 – FAMILIARES CUIDADORES BRASILEIROS.....	72
QUADRO 7	- GRUPO AMOSTRAL 4 – PACIENTES PORTUGUESES.....	73
QUADRO 8	- GRUPO AMOSTRAL 5 – CUIDADORES PORTUGUESES....	74
QUADRO 9	- GRUPO AMOSTRAL 6 – PROFISSIONAIS PORTUGUESES.....	74
QUADRO 10	- RESUMO CODIFICAÇÃO MODELOS TEÓRICOS.....	78
QUADRO 11	- FENÔMENO: O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIÊNCIA BRASILEIRA.....	84
QUADRO 12	- CONCEITO – COMEÇANDO O CUIDADO DOMICILIAR	85
QUADRO 13	- CONCEITO - ATENTANDO AO FAMILIAR CUIDADOR.....	86
QUADRO 14	- CONCEITO - CONSIDERANDO O AMBIENTE DOMICILIAR.....	90
QUADRO 15	- CONCEITO - CONSTITUINDO CONDIÇÕES PARA CUIDAR E SER CUIDADO.....	92
QUADRO 16	- CONCEITO - PERCEBENDO O SAD NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE.....	95

QUADRO 17	- CONCEITO - RECEBENDO CUIDADO PROFISSIONAL.....	97
QUADRO 18	- CONCEITO - COMPONDO O MOMENTO DO CUIDADO.....	99
QUADRO 19	- FENÔMENO: O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIÊNCIA PORTUGUESA.....	103
QUADRO 20	- CONCEITO - INICIANDO O CUIDADO DOMICILIAR.....	104
QUADRO 21	- CONCEITO - PERCEBENDO SUA DEPENDÊNCIA.....	107
QUADRO 22	- CONCEITO - CONSIDERANDO O CUIDADOR.....	109
QUADRO 23	- CONCEITO - ENGAJANDO-SE EM EXPERIÊNCIAS DE ENSINO APRENDIZAGEM.....	111
QUADRO 24	- CONCEITO - ADMINISTRANDO SEU CUIDADO.....	112
QUADRO 25	- CONCEITO - CRIANDO UM AMBIENTE DE RECONSTITUIÇÃO.....	115
QUADRO 26	- CONCEITO - QUALIFICANDO O CD.....	118
QUADRO 27	- CONCEITO - CONSTRUINDO O MOMENTO DO CUIDADO.....	120
QUADRO 28	- BUSCANDO O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: TEORIA SUBSTANTIVA.....	124
QUADRO 29	- PUBLICAÇÕES IDENTIFICADAS: CUIDADO DOMICILIAR X CUIDADO TRANSPESSOAL.....	134
QUADRO 30	- PLANO DE ATIVIDADES PARA O ENSINO DO DESENVOLVIMENTO DE INTERAÇÕES TRANSPESSOAIS PARA O CD.....	163
QUADRO 31	- <i>ATTITUDE SCALE FOR HOME CARE (ASCH)</i> (TRADUÇÃO NOSSA).....	166

LISTA DE SIGLAS

ACES	-	Agrupamento de Centros de Saúde
ASCH	-	<i>Attitude Scale for Home Care</i>
AD	-	Atenção Domiciliar
ANVISA	-	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CAPS	-	Centros de Atenção Psicossocial
CD	-	Cuidado Domiciliar
CEP	-	Comitê de Ética em Pesquisa
eAB	-	Equipes de Atenção Básica
ECCI	-	Equipes de Cuidados Continuados Integrados
ECL	-	Equipe Coordenadora Local
EGA	-	Equipe de Gestão de Altas
EMAD	-	Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP	-	Equipes Multiprofissionais de Apoio
ESF	-	Estratégias Saúde da Família
GT	-	<i>Grounded Theory</i>
IDH	-	Índice de Desenvolvimento Humano
IRS	-	Rendimento das Pessoas Singulares
NEPECHE	-	Núcleo de Estudo, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem
ONU	-	Organização das Nações Unidas
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
PPGENF	-	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

RAS	- Redes de Atenção à Saúde
RDC	- Resolução da Diretoria Colegiada
RNCCI	- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SAD	- Serviços de Atenção Domiciliar
SAMU	- Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SNS	- Serviço Nacional de Saúde
SUS	- Sistema Único de Saúde
TFD	- Teoria Fundamentada nos Dados
UCC	- Unidade de Cuidados na Comunidade
UCSP	- Unidade de Cuidados Saúde Personalizados
UFPR	- Universidade Federal do Paraná
ULS	- Unidades Locais de Saúde
UNESCO	- Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UPA	- Unidade de Pronto atendimentos
URAP	- Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados
US	- Unidade de Saúde
USF	- Unidades de Saúde da Família
USP	- Unidades de Saúde Públicas

SUMÁRIO

APROXIMAÇÃO COM O TEMA DE ESTUDO	22
1 INTRODUZINDO O TEMA	27
1.1 OBJETIVOS	45
2 BUSCANDO BASES TEÓRICAS	46
3 O CAMINHO PERCORRIDO	57
3.1 LOCAL DE PESQUISA	57
3.1.1 O serviço de atenção domiciliar brasileiro	58
3.1.2 O serviço de atenção domiciliar português.....	61
3.2 AMOSTRAGEM TEÓRICA.....	71
3.3 COLETA DOS DADOS.....	75
3.4 ANÁLISE DOS DADOS	76
3.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	82
4 RELACIONANDO-SE COM OS DADOS	84
4.1 O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIÊNCIA BRASILEIRA	84
4.1.1 Começando o cuidado domiciliar	85
4.1.2 Atentando ao familiar cuidador	87
4.1.3 Considerando o ambiente domiciliar	90
4.1.4 Constituindo condições para cuidar e ser cuidado	92
4.1.5 Percebendo o SAD na rede de atenção à saúde	94
4.1.6 Recebendo cuidado profissional	97
4.1.7 Compondo o momento do cuidado	99
4.2 O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIÊNCIA PORTUGUESA.....	103
4.2.1 Iniciando o cuidado domiciliar	104
4.2.2 Percebendo sua dependência	107
4.2.3 Considerando o Cuidador.....	109
4.2.4 Engajando-se em experiências de ensino aprendizagem	111
4.2.5 Administrando o seu cuidado	112
4.2.6 Criando um ambiente de reconstituição	115
4.2.7 Qualificando o CD	118
4.2.8 Construindo o momento do cuidado.....	120
4.3 A VIVÊNCIA DO PACIENTE NO CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: TEORIA SUBSTANTIVA	124

4.3.1 Principiando o Cuidado domiciliar	125
4.3.2 Tendo suporte para o Cuidado Domiciliar	126
4.3.3 Suscitando um ambiente de reconstituição	128
4.3.4 Concebendo o momento do cuidado.....	130
5 APROXIMANDO A TEORIA SUBSTANTIVA COM A LITERATURA.....	133
6 CONTRIBUIÇÕES PARA O DESENVOLVIMENTO DE INTERAÇÕES TRANSPESSOAIS NO CUIDADO DOMICILIAR	162
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	168
REFERÊNCIAS.....	171
ANEXO 1 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – BRASIL (PACIENTES)	200
ANEXO 2 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – BRASIL (CUIDADORES).....	201
ANEXO 3 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – BRASIL (PROFISSIONAIS).....	202
ANEXO 4 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – PORTUGAL (PACIENTES)	203
ANEXO 5 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – PORTUGAL (CUIDADORES).....	209
ANEXO 6 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – PORTUGAL (PROFISSIONAIS).....	212
ANEXO 7 – APROVAÇÃO ÉTICA - BRASIL	215
ANEXO 8 – APROVAÇÃO ÉTICA – PORTUGAL.....	220

APROXIMAÇÃO COM O TEMA DE ESTUDO

O estudo proposto faz parte da linha de pesquisa Políticas e Práticas de Educação, Saúde e Enfermagem no Cuidado Domiciliar, vinculada ao grupo de pesquisa NEPECHE (Núcleo de Estudo, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem) do PPGENF (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem) da UFPR (Universidade Federal do Paraná).

Há 11 anos, desde a graduação, faço parte do NEPECHE. Participar de um grupo de pesquisa me aproximou do mundo científico e proporcionou contato com a pesquisa de enfermagem e os fundamentos necessários para o desenvolvimento de estudos que versavam sobre o cuidado domiciliar (CD) e a perspectiva do cuidado humano. Já no início, auxiliava nas transcrições de entrevistas, participava de coleta de dados e era apoio para a organização de eventos científicos.

Em 2009, iniciei um estágio remunerado numa empresa privada de CD. Este serviço fazia a gestão de casos e visitas domiciliares para um grupo específico de doentes crônicos de determinados planos de saúde na cidade de Curitiba. Neste estágio, vivenciei todo o planejamento logístico necessário para o desenvolvimento de práticas da equipe multidisciplinar no ambiente domiciliar, organizava o itinerário dos profissionais de saúde e contatava os pacientes e suas famílias para realizar orientações de enfermagem e informar a programação das visitas. Participava também da elaboração de materiais informativos para pacientes com doenças crônicas e com necessidades de reabilitação. No ano seguinte, concomitantemente à atuação como estagiária, cursava o último ano da graduação e fiz minha escolha para a área de atuação dos últimos estágios e tema da monografia.

Assim, me aproximei ainda mais da orientadora deste estudo, com a qual caminho até hoje, tendo optado pela pelo tema CD. Minha monografia teve o objetivo de identificar as redes sociais de apoio utilizadas pelas famílias e aquelas indicadas pelos profissionais de saúde no CD, para classificá-las de acordo com o tipo de apoio e de relação oferecidos e justapô-las (NASCIMENTO, 2011). Para o desenvolvimento desta monografia, atuei em uma unidade com estratégia saúde da família, fazendo, principalmente, visitas domiciliares. Esta experiência me marcou profundamente, pois ao adentrar os domicílios sentia necessidade de ajudar aquelas famílias que apresentavam tantas necessidades, principalmente relacionadas ao

apoio emocional e espiritual, e no momento pontual de cada visita, percebia o anseio por cuidados que extrapolavam o fazer instrumental da profissão.

Identificar as redes de apoio e informar as famílias como acessá-las foi a forma encontrada à época para proporcionar auxílio frente as demandas de cuidado. Este aprendizado me proporcionou reconhecer como o CD é desenvolvido por profissionais da assistência básica em saúde, verificar a importância e a necessidade das redes sociais de apoio e ainda identificar as dificuldades encontradas pelas famílias para o desenvolvimento do CD. Lembro-me, entretanto, de que os profissionais de saúde preceptores conversavam pouco com os pacientes, questionando-os sobre sinais e sintomas específicos e conduzindo o diálogo posterior para o familiar cuidador e demais membros da família, dando pouca ou nenhuma voz ativa aos pacientes sobre sua própria vivência.

Após a graduação, cursei residência em gerenciamento de serviços de enfermagem no município de Londrina, Paraná. Esta especialização me proporcionou conhecer a fundo o sistema de saúde brasileiro e me deu suporte para atuar na gestão dos serviços de saúde, com vistas a analisar, intervir e modificar o quadro vigente, quando necessário, e utilizar ferramentas gerenciais para o alcance de melhores resultados na organização dos serviços de enfermagem.

Neste período, atuei profundamente na linha de frente da assistência, gerenciando e cuidando de pacientes em unidades e hospitais de diferentes níveis de complexidade, mas com uma perspectiva totalmente hospitalocêntrica, com foco na cura, não na restauração dos indivíduos. Em todas as altas hospitalares, principalmente daqueles pacientes que voltavam para o domicílio com o grau de dependência aumentado, eu fazia o possível para proporcionar adequadas orientações e me questionava como aquelas famílias e o próprio paciente iriam vivenciar o CD.

No ano de 2011, fui aprovado em concurso público para o Hospital de Clínicas da Universidade Federal e assumi o cargo junto ao serviço de Transplante de Medula Óssea. Neste serviço, atuava com altas demandas de cuidados, isolamento protetor restritivo, extremamente complexos, que exigiam elevado grau de tecnologias em saúde. Entretanto, mesmo com todo o preparo que oferecíamos às famílias, percebia lacunas existentes entre o cuidado proporcionado e as demandas geradas por aquelas que iriam receber em seu lar um familiar pós-transplantado, com exigência de extensos cuidados. Este quadro se agravava com as famílias que, pela necessidade de se aproximar fisicamente do centro

transplantador, saíam de suas cidades para se abrigar em casas de apoio. Desta forma, no período de 2013-2014, no mestrado, desenvolvi a dissertação intitulada: A vivência do cuidado em casas transitórias de apoio por familiares de crianças em pós-transplante de células tronco hematopoiéticas (NASCIMENTO, 2014).

Esta teoria fundamentada em dados possibilitou estudar a vivência destes participantes com sensibilidade e perspectiva reflexiva, pois, por vezes, chegava a ser inacreditável o sofrimento humano relatado. Este estudo proporcionou uma visão para além das portas do hospital, mostrou-me que, diferentemente do esperado, a alta hospitalar, muitas vezes comemorada no hospital, podia ser apenas o começo de uma nova vivência, e que, por vezes, os profissionais, protegidos pelas paredes da instituição, não percebiam ou desconheciam esta realidade.

Ainda no último ano do mestrado, junto ao NEPECHE, iniciamos, com a orientadora deste estudo, o desenvolvimento de uma teoria formal para a prática do CD por meio de uma metassíntese qualitativa, utilizando os estudos desenvolvidos no decorrer dos vinte anos do grupo. Os trabalhos sintetizados versavam sobre o desenvolvimento do profissionalismo da enfermeira ao entrar no contexto domiciliar; a percepção dos familiares a respeito da atuação da enfermeira; as competências da enfermeira para cuidar; a formação para o CD nos cursos de graduação em saúde; os dilemas éticos vivenciados ao cuidar no domicílio; as redes sociais de apoio do CD; e sobre o cuidado prestado pelos profissionais e familiares cuidadores em diferentes contextos com os pacientes oncológicos, com transtornos mentais, recém-nascidos, puérperas, entre outros.

No desenvolvimento deste trabalho, que sintetizou 25 elementos-chave, 9 elementos derivados, 13 evidências, 33 componentes, 11 categorias, 4 temas e 4 conceitos sequenciais, foram identificadas duas principais lacunas na produção realizada. A primeira decorrente das peculiaridades do contexto domiciliar, sanadas com o desenvolvimento do estudo: A vivência do contexto domiciliar por familiares e profissionais de saúde (SUGIURA, 2018).

A segunda lacuna evidenciada no desenvolvimento da teoria formal dizia respeito à vivência do paciente em CD, pois se percebeu que não havia evidências relacionadas à perspectiva daqueles que recebem cuidados em casa, pouco se questionava ao próprio paciente sobre suas preferências e como a relação de cuidado era percebida pelo principal pilar do CD.

Esta lacuna no desenvolvimento de pesquisa em CD pode ser atribuída ao alto nível de dependência física, déficit cognitivo e incapacidade de se expressar

verbalmente de grande parte desta população, decorrente das sequelas incapacitantes das doenças que levaram ao CD, mas também está relacionada ao desenvolvimento das práticas profissionais de saúde e da enfermagem que, por vezes, não consideram de fato o ser que recebe cuidado como o foco central de sua ação.

Assim, este estudo é iniciado no ano de 2015, com a aproximação com o local de estudo com o qual fiz um período de aproximação e observação, por meio de visitas conjuntas e reuniões com os profissionais para inserção do grupo e da pesquisa no serviço em questão.

Durante o desenvolvimento de disciplinas do doutorado, somado ao andamento da pesquisa, surgiu a necessidade expressa de utilizar “óculos” para guiar a elaboração e o desenvolvimento deste projeto. Para isto, me aproximei de alguns referenciais teóricos, entre eles o Interacionismo Simbólico, dada a opção metodológica pela Teoria Fundamentada nos Dados, e ainda o material produzido pelo autor Viktor Frankl.

Após estudar estes referenciais, percebi que não se adequavam as indagações de pesquisa que eu pretendia responder. O primeiro referencial foi rejeitado por acreditar que, uma vez que eu buscava a vivência do cuidado destes pacientes, seria necessária uma teoria relacionada ao conceito do cuidado, que me auxiliaria a perceber as nuances significativas desta prática.

Já os materiais escritos por Frankl foram considerados inicialmente, pois havia a hipótese de que os pacientes em CD, principalmente aqueles sem perspectiva de reabilitação, buscavam um sentido de vida para o enfrentamento da situação. Este referencial, entretanto, não respondia a minhas indagações, principalmente aquelas relacionadas às inter-relações entre paciente e profissional de saúde durante a prática de cuidado. Ademais, havia questionamentos, como, por exemplo: Como o paciente vivencia esta modalidade substitutiva de cuidado? Qual papel o familiar cuidador tem no CD sob a perspectiva do paciente? O que o paciente espera de resultantes do CD? Como o paciente se inter-relaciona com os atores envolvidos no CD? O que ocorre quando o paciente e o profissional de saúde se encontram nas casas?

Para buscar estas respostas, somadas à aproximação decorrente dos anos vivenciados dentro do NEPECHE e ao encontro realizado com a própria teórica, foi eleita a teoria do Cuidado Humano proposta por Jean Watson, pela sua perspectiva humanista, que traz como foco o ser humano valorizado, a saúde como

uma harmonia entre a mente, o corpo e alma e considera o cuidar como transmitido através dos tempos pela cultura da profissão de enfermagem (WATSON, 2012).

Após o início deste trabalho, tive a oportunidade de fazer um estágio sanduíche com financiamento do Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Para tal, foi necessário escolher um país que contribuísse com minha formação e desenvolvimento do estudo. Neste sentido, considerando que o serviço de Atenção Domiciliar Brasileiro atual foi desenvolvido nos moldes do Serviço de Atenção Domiciliar Português, ligado à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, escolhi a cidade do Porto para o desenvolvimento desta atividade. Esta opção foi feita por acreditar que, ao conhecer outra realidade com cultura diversa, mas, ao mesmo tempo, tão próxima de nós, eu poderia elaborar conceitos gerais mais abrangentes, livres de tempo e espaço, como o proposto pela metodologia utilizada.

Sendo assim, apresento este trabalho, fruto de muita dedicação e compromisso com os seres únicos pesquisados e com o desenvolvimento científico da prática de enfermagem. No primeiro capítulo foram introduzidos o tema, a justificativa do problema de pesquisa e a tese defendida. No capítulo dois apresento a teoria do cuidado humano, base teórica que fundamenta esta tese. O capítulo três trata do caminho percorrido para alcance dos objetivos propostos por meio da teoria fundamentada nos dados. No capítulo quatro estão apresentados os dados decorrentes do modelo teórico da vivência brasileira, sequencialmente ao modelo teórico da vivência portuguesa e a teoria substantiva integrada final. No capítulo cinco os resultados apresentados foram contrapostos com a literatura existente buscando avançar o conhecimento científico da Enfermagem. No capítulo seis são apresentadas as contribuições para o desenvolvimento de interações transpessoais no cuidado domiciliar e no sétimo e último capítulo estão as considerações finais do desenvolvimento deste trabalho e da experiência da autora neste caminhar.

1 INTRODUZINDO O TEMA

A transição demográfica, epidemiológica e social que o mundo vivencia tem como consequência o aumento dos portadores de doenças crônicas não transmissíveis, que elevam o número de pacientes em situação de dependência funcional, com repercussões econômicas, sociais e psicológicas a toda a população. O envelhecimento populacional gera novas demandas aos sistemas de saúde, tanto em termos de novas ofertas, quanto de aporte de recursos.

Estima-se que a expectativa de vida ao nascer, no Brasil, seja de 80 anos de idade até 2025, resultado este proveniente da melhoria nas condições de vida (saneamento, educação, moradia, saúde) e queda nas taxas de natalidade (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE), 2015). A transição epidemiológica está associada a outras transformações demográficas, sociais e econômicas, que constituem os padrões de morte, morbidade e invalidez, que caracterizam uma população (SCHRAMM et al., 2004; BRASIL. Ministério da Saúde, 2015).

Esta realidade está presente em todo o mundo e, em países desenvolvidos como Portugal, a expectativa de vida hoje é de 81,52 anos (THE WORLD BANK, 2018). Este nível histórico, entretanto, não significa para todos mais anos de vida saudáveis, de tal forma que o envelhecimento populacional, somado às mudanças sociais, tem aumentado a necessidade de serviços que prestam cuidados domiciliários (GENET et al., 2012; PLOEG et al., 2014).

O aumento da expectativa de vida e o acesso a cuidados de saúde adequados são uma aquisição do desenvolvimento socioeconômico da sociedade ocidental. Esta conjectura resulta em um cenário de evolução acelerada dos tratamentos de saúde, que tende a cronificar doenças e, consequentemente, a elevar a necessidade de cuidados contínuos/intensivos e gerar situações de dependência a médio e a longo prazo (DUARTE, 2010; PFÜTZENREUTER; ALVIM, 2015).

Para além da transição epidemiológica, há ainda as causas externas relacionadas à violência e a acidentes automobilísticos, que apontam para a necessária reformulação do modelo de atenção à saúde, de modo que seja possível, garantir este direito constitucional de forma eficiente, eficaz e humana, com políticas públicas adequadas (BRASIL. Ministério da Saúde, 2015).

Mesmo com os avanços conquistados com o Sistema Único de Saúde (SUS), no que diz respeito ao acesso a ações e serviços de saúde, e com a expressiva ampliação da atenção básica por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF), o modelo de atenção à saúde predominante no Brasil ainda é centrado no hospital, no saber médico, é fragmentado, biologicista e mecanicista (COSTA et al., 2009).

Este modelo, intitulado hospitalocêntrico, é ineficiente, dado o aumento dos custos com decrescentes resultados gerados pela incorporação acrítica de tecnologias e incapacidade de enfrentar problemas de saúde (BRASIL. Ministério da Saúde, 2015). Há, portanto, a iminente necessidade de melhorar a qualidade, a eficácia e a integralidade da assistência no cenário de saúde atual (ANTUNES et al., 2018).

As alterações das curvas de transição epidemiológica e demográfica, que determinam o incremento da importância dos cuidados de saúde, somadas ao ímpeto economicista para a precocidade das altas hospitalares, decorrentes das necessidades de atendimento àqueles indivíduos que necessitam de cuidados em situação de agudização de doença, têm fortalecido práticas anti-hegemônicas e a formulação de novas estratégias para o cuidado. Entre estas práticas, podem-se citar a ampliação de espaços de atenção não tradicionais como a ESF, propostas de cuidados paliativos em ambientes como *hospices* e o incremento da Atenção Domiciliar (AD) (FRANCO; MERHY, 2008; KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008; MARTINS; LACERDA, 2008; GOMES; RESCK, 2009; MARQUES; FREITAS, 2009; DUARTE, 2010; SILVA, et al., 2010; THUMÉ et al., 2010; MACHADO; SILVA, FREITAS, 2011; DEL DUCA; THUMÉ; HALLAL, 2011; SANTOS; LEON; FUNGHETTO, 2011; DEL DUCA; MARTINEZ; BASTOS, 2012).

É imperativa a demanda do CD como modalidade de atenção à saúde. Hirschfeld e Oguisso (2002), em estudo que mostrava a visão geral da saúde no mundo, predisseram que, iniciada no século XX, a AD iria se firmar definitivamente no século XXI e passaria a ampliar cada vez mais seu espaço como uma das especialidades para todos os profissionais da saúde, mas, sobretudo, para enfermeiros e trabalhadores de Enfermagem.

Com o intuito de promover novas possibilidades de manutenção dos sistemas de saúde e possibilitar cuidados assertivos com segurança e qualidade, bem como viabilizar financeiramente a continuidade do cuidado com a incorporação de tecnologias e terapêuticas adequadas, a AD tem se evidenciado como uma

possibilidade para as demandas de saúde da população. Nesse sentido, a AD se traduz como uma possibilidade de cuidado que promove maior bem-estar ao usuário e sua família e permite a continuidade do acompanhamento em saúde (ARCE; SOUSA, 2014).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) salienta a importância da AD como uma resposta aos desafios epidemiológicos, demográficos, sociais e econômicos que o mundo atravessa (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2004). Assim, objetivando atender esta demanda, a AD tem crescido em todo o mundo e, em qualquer sistema de saúde, público ou privado, ela se apresenta como uma alternativa eficaz com força de resolutividade (MARTINS; LACERDA, 2008).

Entretanto, Gomes (2013) alerta que o CD representa muito mais que tratamento hospitalar dentro de casa, e mesmo que algumas vezes ocorra essa visão reducionista, o domicílio é um ambiente rico em possibilidades de ampliação do entendimento e atuação no processo saúde-doença.

Para esta compreensão, é preciso voltar ao histórico da AD como uma prática de saúde organizada. O início institucionalizado dos cuidados domiciliários surgiu na Inglaterra, em meados do século XIX, quando William Rathbone, com o auxílio de Florence Nightingale, estabeleceu uma escola de “treino” de enfermeiras visitantes para ajudar os doentes pobres nas suas casas (OMIZZOLO, 2006), assim, este conceito de saúde comunitária se expandiu para outros países.

Em 1894, foi introduzida em Nova Iorque a organização Mulheres do Calvário (originária de França), que faz visitas no domicílio a doentes oncológico. Ainda nos Estados Unidos, em 1900, foi criada a “*Visiting Nurse Association*”, expandindo-se posteriormente para outros países (DUARTE, 2010).

Objetivando inicialmente antecipar a alta hospitalar, a AD, como modalidade de atenção à saúde, tem seus primeiros registros em 1947 no hospital de Montefiore, no Bronx (Estados Unidos). Sua adaptação no Brasil se inicia com o Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência, criado em 1949 como a primeira forma organizada de AD (FEUERWERKER; MERHY, 2008).

A partir de 1960, os serviços de AD passaram por um processo de expansão, envolvendo o atendimento a pacientes com síndrome da imunodeficiência adquirida, lesões de pele, distúrbios neurológicos graves, necessidades de cuidados paliativos, tratamento de infecções e desospitalização de pacientes com longa permanência hospitalar (SILVA et al., 2010; MACHADO et al., 2014).

Estas práticas se expandiram com maior força a partir da década de 1990, evidenciando a necessidade de regulamentação de seu funcionamento e de políticas públicas de modo a incorporar sua oferta às práticas institucionalizadas nos sistemas de saúde (SILVA et al., 2010).

Entretanto, no Brasil, somente no ano de 2002, a AD foi estabelecida como modalidade de atendimento no SUS pelo acréscimo de um capítulo e de um artigo à Lei 8080/90. No ano de 2006, a Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) de número 11 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) foi lançada com o objetivo de orientar o funcionamento e a estruturação destes serviços (BRASIL, 2011; BRASIL. Ministério da Saúde, 2012a; MACHADO et al., 2014).

A regulamentação da AD tem ocorrido no Brasil de forma progressiva (QUADRO 1). Em 08 de novembro de 2011, objetivando integrar a AD com as diversas modalidades de atenção no âmbito do SUS, o Ministério da Saúde brasileiro implementou o Programa Melhor em Casa, que teve o objetivo de ampliar o cuidado de saúde prestado no domicílio. Este programa foi definido pela portaria nº 1.208, de 18 de junho de 2013, a qual integrou os programas Melhor em Casa e SOS Emergências (MACHADO et al., 2014; BRASIL, 2011; BRASIL. Ministério da Saúde, 2012a; BRASIL, 2013b; BRASIL, 2016).

Entre os objetivos desta integração, destacam-se a busca ativa de pacientes elegíveis, o apoio e o matriciamento das equipes do hospital para identificação destes pacientes e a desospitalização segura e efetiva, articulada e integrada com a rede de saúde do território (BRASIL, 2013a; BRASIL, 2016).

Mesmo com o lançamento do Programa Melhor em Casa, a AD, no Brasil, ainda, em sua maioria, está ligada a instituições hospitalares, que atendem pontualmente os pacientes por um período reduzido e fazem fundamentalmente visitas domiciliares, com enfoque nas orientações, objetivando evitar reinternamentos nas unidades de emergência e, após este período, fazem encaminhamentos para a atenção básica (MACHADO et al., 2014).

Em Portugal, esta realidade é semelhante, seja no âmbito da atenção primária, por meio de visitas domiciliares, ou nos serviços de atendimento domiciliar, em especial os ligados à Rede de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), mas esta última modalidade se diferencia ao ter como premissa a possibilidade de proporcionar às pessoas uma opção para envelhecer, inseridas na sua comunidade, mesmo em situação de doença ou dependência funcional (LOPES, 2018).

QUADRO 1 - REGULAMENTAÇÃO DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO BRASIL
(continua)

REGULAMENTAÇÃO DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO BRASIL		
ANO	LEGISLAÇÃO	DESCRIPTIVO
1998	GM/MS – Portaria nº 2.416	O governo reconhece a relevância dos serviços domiciliares e, por meio do Ministério da Saúde, segundo Portaria nº 2.416, de 23 de março de 1998, publica medidas para sua execução e controle, estabelecendo requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para a realização de internação domiciliar no SUS.
1999	COREN-SP – DIR 006	O Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo, com a Decisão 006, de 19 de outubro de 1999, dispõe sobre a regulamentação das empresas que prestam serviços de Atendimento Domiciliar de Enfermagem.
2000	CRN 3 – Portaria nº 0112	O Conselho Regional de Nutricionistas da 3ª Região – SP, PR, MS, pela Portaria nº 0112, de 12 de dezembro de 2000, define as atribuições e procedimentos que deverão nortear a atuação técnica e ética da Nutrição Clínica em nível domiciliar.
	GM/MS – Portaria nº 1.220	A Portaria nº 1.220, de 7 de novembro de 2000, inclui, na Tabela de Atividade Profissional do SIA/SUS, o código 47: cuidador em saúde.
2002	CFF – Resolução nº 386	O Conselho Federal de Farmácia, por meio da Resolução nº 386, de 12 de novembro de 2002, dispõe sobre as atribuições do farmacêutico no âmbito da assistência domiciliar, em equipes multidisciplinares.
	COFEN – Resolução nº 270	O Conselho Federal de Enfermagem, por meio da Resolução nº 270, de 18 de abril de 2002, aprova as atividades em domicílio.
	Presidência da República – Lei 10.424	O presidente Fernando Henrique Cardoso sanciona, em 15 de abril de 2002, a Lei nº 10.424, uma das mais importantes para o avanço do setor, que regulamenta a assistência domiciliar no SUS, reconhecendo as modalidades de atendimento e internação domiciliares.
2003	Presidência da República – Lei 10.741	A Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, Estatuto do Idoso, inclui a assistência domiciliar em seu Capítulo IV, artigo 15º, parágrafo 1º, inciso IV.
2006	CFM – Resolução nº 1.668	O Conselho Federal de Medicina publica, em 3 de junho de 2003, a Resolução nº 1.668, como a primeira medida para regular a assistência domiciliar, dispondo sobre normas técnicas, definindo as responsabilidades do médico, das empresas públicas e privadas e a interface multiprofissional.
	ANVISA – RDC nº 11	A Agência Nacional de Vigilância Sanitária, por meio da Resolução da Diretoria Colegiada nº 11, de 26 de janeiro de 2006, dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar
2010	ANS – RN nº 211	A Agência Nacional de Saúde Suplementar lança, por meio da Resolução Normativa 211, de 11 de janeiro de 2010, o novo rol de procedimentos (Rol 2010) e, entre os 73 novos procedimentos para cobertura obrigatória dos planos de saúde, está a internação domiciliar, desde que em substituição à hospitalar.
2011	GM/MS – Portaria nº 2.029 (Revogada pela PRT GM/MS nº 2.527 de 27.10.2011)	O Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011, institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

QUADRO 1 - REGULAMENTAÇÃO DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO BRASIL

(conclusão)		
	GM/MS – Portaria nº 2.527 (Revogado pela PRT GM/MS nº 963 de 27.05.2013)	O Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011, redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS para, então, lançar o Programa Melhor em Casa.
	SAS/MS – Portaria nº 672	O Ministério da Saúde, através da Secretaria de Atenção à Saúde, por meio da Portaria nº 672, de 18 de outubro de 2011, estabelece normas para o cadastramento de estabelecimentos e equipes que farão parte da Atenção Domiciliar no SUS, no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde.
2013	Portaria GM/MS 963	Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
2016	Portaria GM/MS 825	Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas.

FONTE: Adaptado de NÚCLEO NACIONAL DAS EMPRESAS DE SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR (NEAD) (2018).

Em todos os cenários, a AD suporta a recuperação ou a manutenção de saúde em um lugar de costume do indivíduo, repositório da história das pessoas que vivem nela, constituindo um fator importante de apoio à sua identidade. Esta modalidade de cuidado se baseia na premissa de que uma comunidade tem a capacidade de absorver e confortar as pessoas em seu território (TERADA, 2015).

A AD proporciona foco na integralidade do ser humano, individualização do cuidado, desenvolvimento de ações de longa duração e participação do paciente e família no planejamento da assistência (MARTINS, LACERDA, 2008; PEDREIRA et al., 2010). Pode ser ainda uma oportunidade significativa para que a autonomia dos atores envolvidos neste contexto se concretize (LACERDA, 2010).

No Brasil, estima-se que mais de um milhão de pessoas recebam algum tipo de atendimento de saúde no domicílio. Este mercado, que está em expansão, fatura atualmente R\$ 3 bilhões ao ano e tem custo 2,1 vezes menor que o atendimento hospitalar (NÚCLEO NACIONAL DAS EMPRESAS DE SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR (NEAD), 2018). Portanto, há também um componente econômico-financeiro importante na decisão de adotar a AD como uma modalidade de organização do cuidado (SILVA et al., 2014).

Entretanto, poucos estudos evidenciam de fato o custo-efetividade da AD, havendo, de um lado, a perspectiva de que a AD proporcione rotatividade dos leitos hospitalares existentes (por meio da alta precoce), redução da procura pelas portas de entrada emergências, redução das reinternações e utilização mais eficiente dos recursos de saúde (SILVA et al., 2014). Nesta perspectiva, há as vantagens

quantitativas de redução global de custos de saúde de 22% em relação ao hospital, redução dos prazos de internações hospitalares, diminuição da reincidência de hospitalização e controle sobre procedimentos desnecessários (FRANCO, 2007; RIBEIRO et al., 2018).

Por outro lado, há que se considerar que nos serviços de saúde o número de profissionais para a AD pode ser até cinco vezes maior em relação ao atendimento hospitalar, dada a proporção atendimento/profissional (NEAD, 2018). Somam-se a isso outros desafios, como a impossibilidade de previsão de leitos diários, em decorrência do número instável de usuários e da dependência de fatores imponderáveis relacionados, por exemplo, a demandas logísticas importantes e, às vezes, custosas, para a mobilização de profissionais diariamente para os domicílios, muitas vezes com equipamentos e materiais que requerem estrutura de transporte articulado (NEAD, 2018).

Na AD, há contradições relacionadas à indisponibilidade de equipe atuante nas 24 horas; à necessidade de alta qualificação do corpo funcional, uma vez que o profissional, por vezes, não tem o suporte de outros profissionais da equipe multidisciplinar; à necessidade de um familiar cuidador disponível para prestar atendimento; e ao controle de qualidade relacionado à alimentação, armazenamento e fornecimento de equipamentos e medicações e à necessidade de estruturação logística importante (FRANCO, 2007; OLIVEIRA et al., 2012).

Outra perspectiva em relação ao custo-efetividade da AD está relacionada à transferência dos custos do serviço de saúde para as famílias, principalmente relacionados à hotelaria, que inclui alimentação, rouparia e limpeza, tudo somado à disponibilidade de tempo e mão de obra não remunerada do familiar cuidador.

A AD aumenta os custos familiares, uma vez que assumem diretamente a responsabilidade pela prestação de cuidados durante a maior parte do dia e passam a ser os provedores para a aquisição de medicamentos, insumos e equipamentos necessários (SILVA et al., 2014). Desta forma, os serviços de AD devem ter a responsabilidade de oferecer os recursos/materiais necessários para a realização do cuidado no domicílio sem que haja sobrecarga financeira, social e emocional para a família e a rede social (OLIVEIRA; OLIVEIRA, 2015).

A AD é atrativa para os gestores em saúde nas decisões político-institucionais por dois motivos principais: o primeiro se dá em uma perspectiva racionalizadora, na qual a AD visa à redução de custos pela substituição ou abreviação da internação hospitalar; já o segundo motivo decorre de uma

reorientação do modelo tecnoassistencial, tendo a AD espaço potente na criação de novas formas de cuidar (SILVA et al., 2010; BRASIL. Ministério da Saúde, 2012a).

Assim, é necessário que a opção pelo atendimento domiciliar extrapole o discurso de redução de custos (OLIVEIRA; OLIVEIRA, 2015), uma vez que o leito hospitalar, ao ser desocupado pela possibilidade de o paciente ser cuidado no domicílio, não é desativado, sendo imediatamente ocupado por outro paciente, que realmente necessita dessa modalidade de atenção. Portanto, pode-se afirmar que é feita uma otimização dos leitos, ou seja, um adequado gerenciamento dos recursos disponíveis, mas também se busca oferecer um cuidado com qualidade, centrado no paciente e em suas demandas subjetivas (BRASIL. Ministério da Saúde, 2012a).

Para além da perspectiva gerencial, outro fator significativo para a proposição da AD está relacionado às expectativas dos cidadãos em relação à organização e prestação de serviços de saúde. Cada vez mais o paciente tende a buscar a individualização do cuidado e preza pela ênfase das suas escolhas individuais, entre elas a opção pelo local no qual irá receber cuidado (WHO, 2008; ELLENBECKER; SAMIA; CUSHMAN, 2008; NIETSCHE et al., 2013; SILVA et al., 2014; KARKAR; HEGBRANT; STRIPPOLI, 2015).

A desenvolvimento da AD busca construir uma nova lógica de atenção em saúde, focada na promoção de um ambiente saudável, na prevenção de hábitos de risco e na possibilidade de os indivíduos permanecerem inseridos em seu contexto de vida. A AD pode proporcionar humanização pelo acolhimento, tratamento individualizado, respeito pelos hábitos de vida do usuário, acompanhamento da família de forma integral e pela maior interação entre equipe, usuário e familiar. (OLIVEIRA et al., 2012).

Assim, pode possibilitar um elo de afetividade e confiança entre o profissional de saúde e a família, e quando efetivo favorece a adesão ao tratamento pelo envolvimento dos atores inseridos no cuidado, que, cientes das necessidades do paciente, tendem a promover melhor resposta às terapêuticas propostas. (OLIVEIRA et al., 2012) Tanto os profissionais, quanto os cuidadores relatam mais conforto, melhora da condição psíquica e maior cooperação quando ofertam/utilizam a AD (FRANCO, 2007).

Nas instituições de saúde, considera-se o respeito pela autonomia do usuário, mas muitas decisões são feitas pelos clínicos em nome dos pacientes. Faz-se importante destacar que, no hospital ou no domicílio, o paciente deve ter domínio sobre o seu corpo e sobre as intervenções de saúde a que será submetido,

entretanto a AD deve se diferenciar ao reconhecer a casa do paciente como um ambiente de domínio inviolável (MORAES; CASTRO, 2014).

Desta forma, o usuário no domicílio deve determinar como e mesmo se certas intervenções devem ser feitas. É preciso considerar que as ações de cuidado na AD devem promover a segurança do usuário e a qualidade da assistência, entretanto o paciente e sua família são os ordenadores de suas decisões e têm singularidades, que, muitas vezes, os levam a agir de maneira inconsistente com a evidência relevante (ELLENBECKER; SAMIA; CUSHMAN, 2008).

O domicílio é o local onde está a família e é nela que seus componentes se desenvolvem física, emocional, mental e espiritualmente. Não pode ser confundido com a casa física, cercada por paredes, sendo um ambiente relacional onde a vida acontece, que influencia o comportamento, a energia e a saúde dos indivíduos (LACERDA, 1996, p. 5).

O domicílio é o espaço de conforto físico e emocional, de memórias e de associações, é um lugar estratégico para a prevenção de doenças e promoção da saúde, mas para a pessoa dependente de cuidados, pode ser o seu espaço de autonomia e segurança (LACERDA, 2010). É local de prestação de cuidados continuados, no âmbito da rede, cenário potencial de estratégias de coordenação e de integração das ações de saúde, mas também é onde se manifestam as contradições no modelo de cuidado vigente, por vezes, demasiadamente compartimentado (DUARTE, 2010; PINTO-BRAGA et al., 2014).

O cuidado realizado no domicílio busca satisfazer as necessidades sociais e de saúde das pessoas, pela provisão de cuidados de qualidade por cuidadores formais e informais, com a utilização de tecnologia adequada (WHO, 2008). Assim, o domicílio é um espaço único e oferece aos profissionais de saúde a possibilidade de observar como as pessoas enfrentam a situação de doença em seu meio familiar. Pode ser considerado “porto seguro” para onde são manifestados sentimentos, desejos, aspirações, atitudes e comportamentos. É o local mais íntimo em que se vive e onde se encontra a essência do ser humano (LACERDA, 2010).

Cada domicílio tem suas especificidades, que traduzem a forma como aquela família vive, seus hábitos, suas crenças e valores, que precisam ser compreendidos e respeitados. O contato com o paciente no domicílio permite mais proximidade, conhecer sua subjetividade e suas relações. É uma oportunidade ímpar para conhecer como as famílias se organizam, estabelecer vínculos e

desenvolver cuidado integral e humanizado não só ao paciente, mas a toda a sua família (HERMANN; NASCIMENTO; LACERDA, 2014).

Em razão deste contexto único e das diferentes necessidades de saúde dos indivíduos, as inter-relações entre os atores envolvidos também ocorrem de maneira ímpar no domicílio. Desta forma, a AD é operacionalizada por categorias distintas, que possibilitam aos profissionais de saúde direcionar suas práticas de acordo com seus objetivos e com os imperativos decorrentes do processo de saúde/doença do paciente.

Assim, para dar resposta às demandas de cuidado, o cuidado no domicílio pode ser feito de diferentes formas e receber diferentes denominações, entre elas: assistência domiciliar em saúde, atendimento domiciliar, atendimento residencial e, de forma mais abrangente, está inserido na atenção domiciliar à saúde e é efetivado pelo internamento domiciliar e /ou visita domiciliar (LACERDA et al., 2006).

A seguir, os conceitos de atenção domiciliar, cuidado domiciliar, visita domiciliar e internamento domiciliar serão apresentados com o objetivo de fundamentar a justificativa desta proposta de estudo, bem como os pilares que sustentam a prática do CD.

A **atenção domiciliar** é a que abrange as demais categorias, é ampla e envolve políticas públicas, econômicas, sociais e de saúde, e ainda o planejamento dos programas de saúde e a sistematização de atividades assistenciais, preventivas e educativas (LACERDA et al., 2006).

Segundo a Portaria nº 2.527, de outubro de 2011, a AD constitui-se como uma:

[...] modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às Redes de Atenção à Saúde. (BRASIL, 2011).

Assim, considerar a AD como uma modalidade de atenção “substitutiva ou complementar” significa que ela pode substituir o cuidado prestado em outro ponto da Redes de Atenção à Saúde (RAS) ou complementar os cuidados iniciados. A atribuição complementar provém do fato de que esta modalidade não tem fim em si mesmo e não estava prevista na lei 8.080, que regulamenta o SUS (BRASIL. Ministério da Saúde, 2012a).

Ao proporcionar continuidade do cuidado, a AD possibilita que não existam rupturas e potencializa a construção de conexões entre os pontos de atenção e a pessoa, em seu próprio domicílio. Estar integrada às RAS significa que a AD potencializa a transversalidade da atenção ao colocar o paciente e suas necessidades no centro da atenção (BRASIL. Ministério da Saúde, 2012a). Assim, tem como objetivo: a redução da demanda por atendimento hospitalar; redução do período de permanência de usuários internados; humanização da atenção à saúde, com a ampliação da autonomia dos usuários; e a desinstitucionalização e a otimização dos recursos financeiros e estruturais da RAS (BRASIL. Ministério da Saúde, 2012a). Desta forma, considera ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde, e utiliza, para isso, estratégias para a educação em saúde e estimula a autonomia do paciente, de seu cuidador e familiares (BRASIL. Ministério da Saúde, 2012a).

Inserida na AD está a **assistência domiciliar**, definida pela Anvisa como o “conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas, desenvolvidas em domicílio.” (BRASIL, 2006). A assistência domiciliar como uma estratégia de atenção à saúde abrange a realização de ações educativas, de orientação, demonstração de procedimentos ou até sua execução pela equipe multiprofissional (LACERDA; LENARDT, 2007).

Neste estudo, a assistência domiciliar será intitulada de cuidado domiciliar, entendendo o cuidado como o ideal moral da enfermagem, que traduz a cautela, a preocupação, a inquietação de espírito, o desvelo, a atenção genuína e o amor com a capacidade do ser que cuida em aceitar a expressão de sentimentos da pessoa cuidada, experimentá-los como sendo seus próprios, numa visão integral de mente-corpo-espírito (WATSON; SITZMAN, 2017).

O cuidado realizado no domicílio pode ser entendido como:

[...] aquele desenvolvido com o ser humano (clientes e familiares), no contexto de suas residências. Compreende o acompanhamento, a conservação, o tratamento e a recuperação de clientes de diferentes faixas etárias, em resposta às suas necessidades e às de seus familiares. (LACERDA, 2000; LACERDA, 1996, p 34).

O CD é desenvolvido por meio de duas ferramentas, a visita domiciliar e a internação domiciliar. A **visita domiciliar** é o contato pontual feito para a coleta de informações e orientações. Nesta categoria, as atividades são programadas por profissionais de saúde que avaliam as demandas do paciente e seus familiares bem

como do domicílio e então estabelecem ações de acordo com o objetivo a ser alcançado, obedecendo a uma sistematização prévia (LACERDA; LENARDT, 2007; FAVERO, 2013).

A visita domiciliar é fortemente utilizada na atenção básica e proporciona uma análise do ambiente onde o cuidado será desenvolvido e as condições de saúde de uma determinada família ou população, oferece ao profissional ferramentas para estruturar o desenvolvimento de seu trabalho e preparar a família (ROCHA et al., 2017). Tendo como referência a visita domiciliar, pode-se ter o diagnóstico da realidade do indivíduo e de sua família e, assim, ajudar no ambiente familiar, com ações educativas, visando à continuidade do cuidado (ANTUNES et al., 2012).

Já o **internamento domiciliar** é entendido como o conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas com quadro clínico mais complexo e com necessidade de tecnologia especializada, clinicamente estáveis, que precisam de cuidados que possam ser realizados em casa, desde que assistidas em tempo integral por equipe exclusiva para este fim (BRASIL, 2006).

No internamento domiciliar, o profissional permanece inserido no domicílio 24 horas, responsabiliza-se pelas ações de cuidados diretos feitos por seus pares e sua equipe e tem papel fundamental no apoio à família, pois proporciona suporte técnico e estrutural no retorno do cliente ao domicílio e no enfrentamento da situação (FAVERO, 2013).

Independentemente da denominação assumida e das atividades desenvolvidas, cada uma dessas designações encerra uma prática de saúde voltada para um indivíduo que se estende para a família, o contexto e a residência, abrangendo suas diferentes dimensões (KERBER; KIRCHHOF; CEZAR-VAZ, 2008).

A prática do CD não se desenvolve de maneira isolada e está fundamentada nos pilares paciente, família, cuidador, rede social, profissional e contexto domiciliar (FIGURA 1) (LACERDA, 2010).

O **paciente**, cliente, usuário, é o ser que recebe o cuidado prestado. É o indivíduo que, perante uma situação de doença, necessita de outros indivíduos. É um ser humano com anseios, necessidades, a quem não podem ser negadas sua autonomia, individualidade, humanidade. É a figura central desta modalidade de atenção e deve ser considerado, ouvido em todo o processo, pois o paciente faz parte da família.

Cada domicílio e cada ser humano inserido neste contexto são únicos, têm crenças, valores, preferências e rotinas estabelecidas. Estas singularidades precisam ser respeitadas no CD e para isso os profissionais devem ser sensíveis para perceber as nuances de cada contexto, desenvolver habilidade de negociação e aperfeiçoar a terapêutica padronizada para as especificidades do CD (HERMANN; NASCIMENTO; LACERDA, 2014).

FIGURA 1- PILARES DO CUIDADO DOMICILIAR, CURITIBA



FONTE: A autora (2018).

Entende-se **família** como um grupo autoidentificado de dois ou mais indivíduos com vínculos afetivos/efetivos, algumas vezes ambíguos, que podem ou não estar relacionados a laços de sangue ou legais, que se percebem e convivem como família em um espaço de tempo. É o núcleo de convivência de pessoas cujas necessidades existenciais são providas por seus membros influenciados socioeconômica e culturalmente (LACERDA, 1996, p. 31).

A família no CD é um grupo de pessoas que vivem juntas e que têm uma relação de cuidado/apoio, é a fonte primária de suporte social e a primeira instituição em que as relações entre os seres acontecem (LACERDA; OLINISKI, 2005).

A família tem tradições, hábitos, sentimentos e necessidades (MELLO; BACKES; DAL BEM, 2016). A perspectiva familiar engloba questões sociais, econômicas, culturais e relacionais, que adquirem uma perspectiva especial, a qual deve ser observada pela enfermeira, para enaltecer a humanização e a autonomia dos envolvidos (LACERDA, 2010).

O sucesso da realização do CD está em olhar o indivíduo e sua família em seu contexto, visualizando e considerando seu meio social, suas inserções, seu local

de moradia, seus hábitos e relações e qualquer outra coisa ou situação que faça parte de seu existir e estar no mundo (LACERDA, 2010).

A família cuidadora é considerada promotora de saúde, devendo ser trazida para junto das equipes de saúde como parceira (PINHEIRO, 2012). Quando confrontados com condições adversas, como, por exemplo, uma situação de doença, a família tende a se expressar significativamente, principalmente na figura do familiar cuidador (LACERDA; OLINISKI, 2005; LACERDA, 1996).

Desta forma, **cuidador**, quando informal, é o “familiar ou pessoas cujas relações são menos contratuais e mais de afeto ou com grau de parentesco ou de amizade e vizinhança com o cliente que está sendo cuidado”. (LACERDA, 2000, p. 42). O cuidador é uma pessoa com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar o cliente em suas necessidades e atividades da vida cotidiana (BRASIL, 2006).

O cuidador se dispõe a favor das necessidades de cuidados do enfermo, muitas vezes expondo-se a riscos de comprometimento de sua própria saúde em benefício do doente (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008). Entretanto, muitas vezes, esse “dispor” não ocorre de maneira voluntária, mas, sim, por fatores contrários à vontade do indivíduo, que se obriga, ou é levado a assumir este papel por condições, culturais, afetivas ou até mesmo legais.

Outro pilar da prática do CD são as **redes sociais de apoio**. O CD incita a emancipação dos sujeitos para que a população se aproprie do cuidado de sua saúde (GUEDES et al., 2017). Estas ações podem ser alcançadas quando os indivíduos conhecem as políticas públicas destinadas à assistência das pessoas e os serviços formais e informais disponíveis de apoio à prática do CD (GOMES; LACERDA, 2010; GOMES et al., 2016).

Conhecer as redes sociais de apoio que compõem o CD é importante estratégia para que esta modalidade em saúde se concretize. Assim, as redes sociais de apoio são compreendidas como tramas de relacionamentos sociais que o indivíduo estabelece para receber o apoio social que, por sua vez, corresponde aos recursos disponíveis para o enfrentamento de situações adversas (MOREIRA; SARRIERA, 2008; GUEDES et al., 2017).

O apoio advindo destas redes pode ocorrer pela troca de diferentes recursos, como, por exemplo, apoio instrumental, financeiro, espiritual, emocional, informativo ou qualquer outra fonte que contribua positivamente para a prática do CD e provoque o conforto às pessoas (SILVA; SHIMIZU, 2007; GOMES et al., 2016; GUEDES et al., 2017). Assim, é necessário preocupar-se com a saúde das famílias,

bem como com a formação de uma rede de apoio, que deve ser focada em diferentes setores, de modo interdisciplinar, para promoção da saúde integral (NASCIMENTO et al., 2011).

A atuação **profissional** também constitui um pilar da prática do cuidado realizado no ambiente domiciliar. O CD se desenvolve mediante encontros únicos e singulares repletos de subjetividade, que demandam relações e intervenções específicas do profissional às necessidades expressas pelo paciente e família. O encontro no CD tem a perspectiva de relacionar ativamente os fazeres instrumentais da profissão aos aspectos humanistas necessários para uma relação de cuidado (ANDRADE et al., 2013).

As equipes multiprofissionais no CD são formadas por enfermeiras(os), técnicos e auxiliares de enfermagem, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, psicólogos, entre outros. Entretanto, a equipe de enfermagem constitui o maior efetivo de trabalhadores neste setor (NEAD, 2018).

A enfermeira é profissional chave no CD e lhe compete a avaliação, o desenvolvimento de planos de cuidados, a prestação de cuidados e a identificação das necessidades de intervenção de outros profissionais. Estas devem fazer o melhor uso dos recursos disponíveis e prestar informações à pessoa e à família (DUARTE, 2010).

Como espaço de cuidados, o ambiente domiciliar determina que as enfermeiras trabalhem de forma cada vez mais independente, que exercitem o julgamento autônomo no sentido de coordenarem e gerirem equipes de cuidados, e na programação de intervenções que exigem competências na área técnico-científica (WHO, 2008).

As enfermeiras detêm uma posição privilegiada para promover cuidados e readaptações apropriadas ao domicílio, pois são capazes de transformar o paciente e sua família em indivíduos corresponsáveis pela sua própria saúde, através de processos de capacitação e de apoio, orientados para a singularidade da pessoa (DUARTE, 2010).

O domicílio requer da enfermeira ênfase na educação da pessoa e da família, integração de tecnologias, avaliação do ambiente da casa, compreensão dos recursos da comunidade, utilização de evidências científicas para adaptar aos cuidados e a admissão do papel de advogada para proteger e capacitar os indivíduos (DUARTE, 2010; MELLO; BACKES; DAL BEM, 2016).

A enfermeira no domicílio cuida, ajudar a cuidar, orienta o paciente e sua família e faz encaminhamentos necessários aos demais profissionais de saúde e rede de apoio. Para a concretização destas atividades, mobiliza um conjunto de saberes fundamentados na prática clínica, que têm como foco principal o paciente, a família e os recursos da comunidade (DUARTE, 2007).

A particularidade do trabalho no domicílio está associada ao uso de diferentes saberes além do científico, proporcionando uma relação mais próxima com pacientes e famílias, assistidos no seu cotidiano de vida. E é nesta particularidade do CD que surge a possibilidade de interação, superação de preconceitos, invenção de soluções e resgate de redes de solidariedade (ANDRADE et al., 2013).

A atitude de cuidar no domicílio excede uma pequena e subordinada parte da tarefa das práticas do enfermeiro, pois deve se expandir no encontro com os sujeitos desta ação (PERSEGONA et al., 2007). Assim, dadas as peculiaridades presentes no contexto domiciliar, o cuidado técnico, por vezes, não satisfaz as necessidades dos indivíduos ali inseridos, evidenciando o necessário relacionamento interpessoal assertivo com enfoque humanístico, como o proposto na Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson.

Para a autora deste referencial teórico, Capítulo 2, o cuidado é reconhecido como o atributo mais valioso que a Enfermagem tem a oferecer à humanidade. É a essência da Enfermagem e conota sensibilidade e coparticipação entre a enfermeira, a pessoa e a família e pode ajudar o autocontrole, autoconhecimento e promover mudanças nos hábitos de saúde (WATSON, 2012).

O paciente, família, cuidador e profissionais de saúde são os atores que se inter-relacionam e estão presentes no **contexto domiciliar**. O contexto domiciliar deve ser percebido num significado mais amplo, pois é um conjunto de coisas, eventos e seres humanos correlacionados entre si, não se reduz ao seu espaço físico, mas também faz parte dele, cujas entidades representam caráter particular e interferente, mútuo e simultâneo (LACERDA, 2000, p. 26; LACERDA; OLINSKI, GIACOMOZZI, 2004; LACERDA; OLINISKI, 2005; FAVERO, 2013; SUGIURA et al., 2018).

O contexto domiciliar é composto pelos recursos de que dispõe, tanto materiais quanto humanos, compreendendo a rede social de apoio, as relações que estabelecem dentro e fora do domicílio, o espaço físico, as condições de higiene e segurança da casa, enfim, tudo o que envolve os sujeitos (LACERDA, 2000).

Quando não se considera o contexto domiciliar, o profissional acaba por replicar o modelo hegemônico, hospitalocêntrico e mecanicista no domicílio, desconsiderando a autonomia dos indivíduos em seu ambiente privado, de tal forma que a probabilidade de insucesso aumenta, transformando o espaço privado numa extensão da instituição de saúde (SUGIURA et al., 2018).

O CD constitui-se como uma atividade complexa, uma vez que exige sensibilidade e capacidade para mobilizar recursos, sejam eles materiais, humanos, relacionados ao espaço físico, às condições de segurança e higiene da casa e às redes sociais de apoio (LACERDA; OLINISKI, 2005; CATAFESTA; LACERDA, 2008). Assim, o desafio do CD é subsidiar e fortalecer relações familiares, respeitar vínculos afetivos e redes de solidariedade sociais específicas para, no contexto domiciliar, promover saúde (HECK et al., 2005).

Desta forma, o processo do cuidar no contexto domiciliar está ligado diretamente aos aspectos referentes à estrutura familiar, à infraestrutura do domicílio e à estrutura oferecida pelos serviços para esse tipo de assistência. Mas também está relacionado à postura dos profissionais, em especial a enfermeira, quando considera a integralidade do ser humano, a busca do seu bem-estar no mundo e, junto ao ser cuidado, estabelece um processo conjunto de reconstrução, considerando os valores e crenças dos envolvidos.

A especificidade do contexto domiciliar requer suporte teórico para o desenvolvimento da prática profissional do enfermeiro. Neste sentido, a teoria do cuidado humano propõe um cuidado orientando a profissão de enfermagem com o entendimento e a aplicação de uma práxis ético-moral que promove, protege e propicia a dignidade humana ao longo do ciclo vital. Esta teoria considera o ser humano como ponto de convergência de todas as ações de Enfermagem, a integralidade de corpo, mente e espírito em um processo transpessoal (ROSA; ESTES; WATSON, 2018).

A teoria do cuidado humano possibilita o alcance do objetivo da profissão de enfermagem ao ajudar tanto o eu (enfermeiro) como o outro (ser cuidado) a proliferar sobre sua consciência da vida e nutrir todos os aspectos da autorrelação de ambas as partes, para que possam experimentar uma sensação mais profunda de integridade e bem-estar (WATSON, 2012).

O desenvolvimento do cuidado humano, proposto nesta teoria, significa cuidar com amor, através de um processo interligado e intersubjetivo, em que adquire relevância a relação interpessoal com dimensão transpessoal, que implica

preocupação pelo ser cuidado e vigília, levando ao crescimento mútuo os seres inseridos neste processo de experiências significativas para, assim, manter um contato espiritual mais profundo, que permite adentrar o campo fenomenológico do outro (WATSON, 2012).

O cuidado transpessoal, elemento chave desta teoria, refere-se a valores de profunda conectividade, relacionamentos, significados subjetivos e humanidade compartilhada (CLARK, 2016). O cuidado quando transpessoal transmite uma conexão além do ego, capturando dimensões espirituais que todos os seres humanos compartilham com um eu mais profundo, outros, com a natureza e o universo (WATSON, 2002a; CLARK, 2016).

A importância dos cuidados de enfermagem na teoria do cuidado humano não está na busca da cura através de procedimentos, mas, sim, na restauração da pessoa que está sendo cuidada. O processo de restauração ocorre quando, por meio do cultivo do cuidado com atos de amor, se alcança completo bem-estar, ou seja, a enfermeira busca harmonia entre corpo, mente e espírito em suas práticas de cuidado e assim fortalece os indivíduos, promovendo seu crescimento e seu potencial restaurador (ROSA; ESTES; WATSON, 2018).

Nesse sentido, considerando que o cuidado realizado no domicílio extrapola a dimensão biológica e se situa na vivência dos indivíduos envolvidos, é possível apreender que há uma relação especial que justifica a associação entre o CD e o cuidado transpessoal proposto pela teoria do cuidado humano (FAVERO, 2013).

Cuidar é essencial para a educação, prática e pesquisa de enfermagem (TURKEL; WATSON; GIOVANNONI, 2018), e a teoria proposta por Jean Watson é apropriada para áreas clínicas gerais e específicas onde os enfermeiros desejam enfatizar o cuidado e pôr o paciente no centro da experiência de cuidado (PAJNKIHAR et al., 2017).

Essa influência se dá pela consciência intencional da enfermeira na medida em que ela é capaz de perceber a condição do outro ser e, assim, focalizar a unicidade de si mesma e do outro e a peculiaridade do momento, ambos estando completamente presentes e sendo capazes de transcender, abrindo-se para as inúmeras novas possibilidades que constituem o cuidado humano (WATSON, 2008).

Assim, entendendo que o CD constitui prática emancipadora da disciplina de enfermagem ao possibilitar o acompanhamento do processo de saúde, só possível, no quadro de uma relação singular com a pessoa e a família; considerando que o cuidado humano promove crescimento pessoal significativo não só para o paciente,

mas também para a enfermeira que realiza o cuidado, por meio da ajuda/confiança e sentimento de liberdade imprescindível para o cuidado domiciliar; compreendendo o paciente como um ser repleto de singularidades, protagonista e definidor do seu projeto terapêutico, que assume a centralidade na produção do seu cuidado; e considerando que a enfermeira precisa estar atenta aos padrões de referência do ser cuidado, buscando em conjunto significados para o vivido e potencializando medidas restauradoras, **questiona-se**: Como o cuidado é vivenciado pelos pacientes em cuidado domiciliar?

Desta forma, esta pesquisa defende a tese de que o cuidado domiciliar é desenvolvido em um contexto de reconstituição, no momento do cuidado, e possível pela busca de uma inter-relação transpessoal singular entre quem cuida e quem é cuidado.

1.1 OBJETIVOS

- Interpretar a vivência do paciente em cuidado domiciliar no Brasil e Portugal e desenvolver um modelo teórico que o explicita;
- Desenvolver uma teoria substantiva representativa da vivência do cuidado domiciliar no Brasil e Portugal;
- Propor ações para a prática de enfermagem que conduzam à interação transpessoal com o paciente em cuidado domiciliar.

2 BUSCANDO BASES TEÓRICAS

Uma teoria é definida como a articulação organizada e sistematizada de um conjunto de conceitos, relacionados às questões de uma disciplina, que fornece meios para entender uma realidade (MELEIS, 2012). As teorias de Enfermagem buscam explicações formais para a disciplina e são utilizadas como guia para a ação prática e pesquisa do cuidado, assim, descreve, explica, diagnostica e prescreve medidas para a prática assistencial, oferecendo respaldo científico para a Enfermagem (MELEIS, 2012; PICCOLI et al., 2015).

Uma teoria de Enfermagem é um sistema coordenado de conceitos e proposições construídas segundo pressupostos filosóficos de cuidado em Enfermagem, que proporcionam ao profissional conhecimento necessário para atualizar e aperfeiçoar suas práticas (PENHA, 2012).

É uma conceitualização articulada e comunicada da realidade inventada ou descoberta na enfermagem com a finalidade de descrever, explicar, prever ou prescrever o cuidado. Elas são essenciais na fundamentação da assistência, nas relações entre os profissionais e clientes e inter-relacionam os quatro conceitos do metaparadigma da Enfermagem: a pessoa, o ambiente/sociedade, a saúde e a enfermagem (GEORGE, 2000).

O referencial teórico desta tese é a Teoria do Cuidado Humano, proposta por Jean Watson. Trata-se de uma teoria emergente que adere ao paradigma atual de cuidado humanístico necessário para todas as áreas das práticas em saúde, em especial, ao desenvolvimento da prática do CD.

Margaret Jean Watson formou-se em Enfermagem no ano de 1961 pela *Lewis-Gale School of Nursing*, já no ano de 1966 recebeu seu diploma de mestre *psychiatric mental-health nursing; Minor: psychology* na *University of Colorado Medical Center*, Denver, CO, e, no ano de 1973, conclui seu doutorado em *Educational Psychology and Counseling* na *University of Colorado, Boulder, CO*. Homenageada com 11 doutoramentos *honoris causa* dos quais 8 internacionais, Watson recebeu diversos prêmios pelo desenvolvimento de sua teoria (WATSON CARING SCIENCE INSTITUTE, 2018a).

Foi professora emérita da *University of Colorado Medical Center, College of Nursing*, e se aposentou em julho de 2012. Fundadora e Diretora do *Watson Care Science Institute*, instituição sem fins lucrativos criada em 2008, que objetiva

transformar o modelo dominante da ciência médica em um modelo de Ciência Caring (WATSON CARING SCIENCE INSTITUTE, 2018a).

O *Watson Care Science Institute* objetiva reintroduzir a ética, a filosofia e diversas práticas de cuidado e amor (*Caritas*), necessários para a cura e para aprofundar as autênticas relações *Caring-Healing* entre cuidador e paciente/ família, para restaurar o amor, a compaixão e a ética, valores básicos dos cuidados de saúde, e traduzir o modelo da *Caring-Healing/Caritas* em programas e serviços transdisciplinares totalmente integrados para ajudar a transformar a saúde dos indivíduos. Assim, tem como missão melhorar o cuidado que o público recebe e a abordagem da enfermeira, o cuidador e os resultados do tratamento, promovendo práticas seguras e diminuindo os custos para o sistema de saúde (WATSON CARING SCIENCE INSTITUTE, 2018a).

Jean Watson publicou mais de 25 livros, entre eles, os livros que fundamentam a Teoria do Cuidado Humano e mostram a evolução construída desde sua concepção. Em 1979, publica “*Nursing: the philosophy and science of caring*”, em 1985 lança seu segundo livro, “*Nursing: human science and human care, a theory of nursing*”, em 1999 publica “*Post moder nursing and beyond*” e somente em 2005 apresenta uma grande transformação com a publicação de “*Caring science as sacred science*”. (WATSON CARING SCIENCE INSTITUTE, 2018a).

Em 2008, Watson publica a reedição do seu primeiro livro, descrevendo a evolução dos fatores de cuidado e, no ano de 2011, com data de 2012, lança a reedição do livro publicado em 1985, intitulado “*Human caring science: a theory of nursing*”, no qual apresenta, pela primeira vez, o entendimento de que seus estudos representam o desenvolvimento de uma “Teoria de Enfermagem” útil na solução de alguns problemas conceituais e empíricos em Enfermagem e nas Ciências Humanas (FAVERO, 2013; WATSON, 2012).

No ano de 2013, junto com Kathleen Sitzman, publica “*Caring Science, Mindful Practice. Implementing Watson’s Human Caring Theory*”, com o qual, através de exemplos de casos e atividades de orientação, ajuda os estudantes e profissionais a compreender mais completamente o significado e o uso de cada Processo Caritas® (WATSON CARING SCIENCE INSTITUTE, 2018).

Sua teoria permanece em constante evolução, pois caminha junto ao amadurecimento da disciplina de enfermagem. Nos livros *Watson’s Caring in the Digital World: A Guide for Caring when Interacting, Teaching, and Learning in Cyberspace* (2016); *Global Advances in Caritas Literacy* (2017); *Handbook of Caring*

Science (2018); *Caring Science-Mindful Practice. Implementing Watson's Human Caring Theory* (2018), Jean Watson postula a Ciência do Cuidado Unitário e uma exploração da práxis como prática moral informada, que resulta em um desenvolvimento expandido dos dez elementos do processo clínico Caritas e desenvolve um guia de valor abrangente para a alfabetização crítica dos iniciantes e a práxis ontológica das enfermeiras caritas. Percebe-se nestes livros a intenção de simplificar a linguagem para entendimento dos conceitos da teoria e uma preocupação com estratégias para a aplicação prática e o ensino para a próxima geração de acadêmicos de enfermagem e profissionais de saúde dos valores e conceitos do cuidado humano desenvolvido de forma transpessoal.

Foi com base em suas experiências por diversos países, com interesse especial na cultura espiritualista indiana, que a teorista ressignificou muitos de seus conceitos, fundamentando-se, para tal, na psicologia fenomenológica de Carl Rogers, no existencialismo de Yalom, nas relações interpessoais propostas por Peplau, bem como nas tradições filosóficas de Kierkegaard, Chardin e na ontologia de Jean Paul Sartre (WATSON, 1985; WATSON, 2008; WATSON, 2012; PENHA, 2012).

Watson percebe a ciência humana de cuidado com respaldo em uma epistemologia que pode incluir tanto a metafísica quanto a estética, a humanidade, a arte e o empirismo como parte das ciências clínicas (PAJNKIHAR et al., 2017). Para a autora, o cuidado é a força, baseada no sistema de valores e crenças, que afeta o encontro da enfermeira com o ser cuidado. Assim, o cuidado deve ser fundamentado no respeito profundo da existência humana, nos mistérios e descobertas da vida e na inter-relação entre estes elementos (WATSON; SITZMAN, 2017).

O aspecto central da teoria do cuidado humano é **o cuidado transpessoal**, fundamentado em pressupostos fenomenológicos existenciais na filosofia e nos princípios metafísicos de Nightingale. É o cuidado centrado no amor, na compaixão que ocorre no momento do cuidado. Necessita de intencionalidade, ou seja, a presença humana centrada no coração, no cuidado e na reconstituição, desta forma interconectando quem cuida com quem é cuidado, contemplando o ser total, produzindo bem-estar e harmonia (WATSON, 2008).

O cuidado transpessoal contribui para a restauração, integridade e evolução humana, fazendo novas conexões entre o humano-humano, cuidar-amor e humano-restauração. Tem o ser humano como ponto de convergência de todas as ações de

Enfermagem, a integralidade de corpo, mente e espírito como uma unidade em um processo que une força para transpor uma situação atual (WATSON, 2005).

O cuidado transpessoal ocorre quando duas pessoas (enfermeira e ser cuidado) unificam histórias de vida e campos fenomenológicos e têm a oportunidade de decidir como será o relacionamento (being-in-relation), o que fazer com o momento do cuidado, e isto permite entrar na vida da pessoa e propagar os limites das capacidades humanas para o campo espiritual (WATSON, 2012).

O cuidado transpessoal se dá numa relação eu-tu, e este contato é um processo que transforma, gera e potencializa o processo de *healing*, liberta sentimentos, permite que o paciente reconheça a condição de seu próprio ser e reorganize o “eu” percebido e o “eu” experienciado (FAVERO; PACLIUCA; LACERDA, 2013; KOHLRAUSCH, 1999; WATSON, 1985; WATSON, 2002). O *Healing* é compreendido no sentido de recomposição e reestruturação da saúde da pessoa, da mente, do corpo e da alma, em uma unicidade. É a reconstituição a partir do momento vivido por meio de uma relação de ajuda, confiança, cuidado, amor, imbuídos de um compromisso ético (WATSON, 2012).

O cuidado transpessoal depende de vários fatores relacionados à enfermeira: compromisso moral de proteger e melhorar a dignidade humana; respeitar as crenças e o lado espiritual de cada um; ter habilidade de detectar sentimentos e isto pode ocorrer pela presença autêntica, sendo intencional e centrada (mindfulness) nas ações, palavras, comportamentos e expressões corporais (WATSON; SITZMAN, 2017).

O cuidado transpessoal desvia o foco da Enfermagem de seu atual modelo tecnicista quando propõe o domínio sobre tecnologia e processos do cuidado sobre um eixo altruísta, social e espiritual (WATSON, 1985, 2012). É importante destacar que ele não deprecia o conhecimento técnico-científico, mas, sim, reconhece o sistema de valores e crenças do paciente e cuidador (SILVA et al., 2010).

As transações do cuidar são científicas, profissionais, éticas, estéticas, criativas e envolvem comportamentos de dar e receber entre o enfermeiro e o cliente, permitindo o contato entre o mundo subjetivo do ser que cuida e do ser que é cuidado (FAVERO, 2013; WATSON, 2002). Vai muito além do contato físico e da disponibilidade de estar junto, o cuidado transpessoal implica intersubjetividade e habilidade do enfermeiro em adentrar dimensões sutis da existência e ser capaz de descrever as sensações consoante um código linguístico específico (PENHA, 2012).

Quando transpessoal, o cuidado caracteriza-se como essência da Enfermagem e seu atributo mais valioso, pois visa a fornecer auxílio às pessoas para atingir um alto grau de harmonia dentro de si, de forma a promover o autoconhecimento e a restauração (SILVA et al., 2010). Desta forma, o cuidado transpessoal irradia um campo de cuidar para além das duas pessoas envolvidas, em um processo que se torna parte da complexa jornada da vida (FAVERO, 2013; WATSON, 1985, 2002b, 2008, 2009a).

O cuidado transpessoal de Watson gera uma atitude de respeito pelo sagrado, que é o outro. Os seres envolvidos estão conectados ao universo sem castas, divisões de espaço ou tempo, o que a autora, em sua teoria, chama de *Caritas* e *Communitas* (RABELO, 2014; FAVERO 2013; FAVERO et al., 2009, MATHIAS; ZAGONEL; LACERDA, 2006; WATSON, 2005, 2007).

Watson traz a palavra *caritas*, de origem latina, para enfatizar algo além do cuidado, uma conexão entre cuidado e amor, uma forma de cuidado transpessoal profunda para o “eu” e para o outro (WATSON, 2008). Um trato fino, delicado, precioso, requer atenção e cultivo para se sustentar. É o tratar com carinho, nutrir, dar atenção especial, apreciar, ser sensível, senão amor, ao menos, atenção. (WATSON, 2008).

O *Caritas* transcende a relação eu-tu, ele se amplia para *Communitas* em pensamentos e ações como uma nova e profunda forma de praticar as relações e o envolvimento com o cosmo (WATSON, 2008). Assim, *Caritas* e *Communitas* definem uma ética global que surge do amor e constituição por meio das relações, pertencimento e conexão que nos ajudam a restabelecer o sagrado diante da existência diária e da nossa relação com todas as coisas vivas (WATSON, 2008, p. 95).

No ano de 2018, Watson amplia seu entendimento e acrescenta ao *Caritas* a palavra *Veritas*, que, em latim, significa verdade, buscando, assim, um modelo de enfermagem com base na verdade na prestação de amor, carinho, cuidado e compartilhamento de experiência com o paciente e seu ambiente (WATSON, 2018).

Quando a sacralidade do ser cuidado e suas conexões com o cosmos são compreendidas, torna-se possível a unicidade do ser que cuida com o ser cuidado, estando ambos completamente presentes (corpo, mente, espírito), e assim, se tornam capazes de transcender, sendo este contexto denominado **momento de cuidado** transpessoal com inúmeras possibilidades e modalidades de cuidado. (WATSON, 1979; WATSON, 2012; WATSON, 2018).

O momento do cuidado transpessoal permanece como central para o núcleo da compreensão e da execução da teoria do cuidado humano na prática de enfermagem. O momento do cuidado ocorre desde uma recepção respeitosa, um olhar no olho, chamar pelo nome, questionar como se está naquele momento até a aplicação de técnicas e ações específicas como o toque terapêutico, a musicoterapia, a massagem, meditação, relaxamento, prece, oração, terapia com animais, imagens, humor, dança, oficinas e outros (CLARK, 2014).

No momento do cuidado transpessoal, a enfermeira tenta entrar e permanecer dentro do quadro de referência do outro para se conectar ao mundo da vida interior do outro, enquanto reconhece o eu nos outros. Essa conexão permite que o enfermeiro e o paciente criem uma busca mútua de significado, uma sensação de totalidade e possível transcendência do sofrimento (WATSON, 2012).

O momento do cuidado é um processo de intersubjetividade, é infinito e continuará a se expandir à medida que aumentam o conhecimento e a aproximação. Esta união provoca alterações permanentes na vida dos seres envolvidos, torna-se parte da história de vida das pessoas, sendo, inclusive, capaz de prover o autoconhecimento (WATSON, 2008). No momento do cuidado, um campo existencial e energético se apresenta, é um ponto decisivo, um chamado para a mais elevada e profunda consciência e intencionalidade, uma escolha autêntica de cuidar/viver (WATSON, 2007; WATSON 2018b; SCHOSSLER; CROSSETTI, 2008).

A Teoria do Cuidado Humano propõe o crescimento e a modificação do ser humano mediante um contínuo processo de vir-a-ser, que contribui para o encontro do sentido da vida. É influenciado pela autenticidade, ou seja, a capacidade de reconhecer suas limitações e potencialidades, reconhecer-se tal qual é, e pela consciência dos envolvidos no momento de cuidado (CLARK, 2016).

O QUADRO 2 mostra a diferença evidenciada pela autora entre a ciência a médica tradicional e a ciência do Cuidado Humano.

QUADRO 2 – DIFERENÇAS ENTRE CIÊNCIA MÉDICA TRADICIONAL E CIÊNCIA DO CUIDADO HUMANO

Ciência Médica Tradicional	Ciência do Cuidado Humano
Normativa	Escolha entre muitas opções
Reducionista	Transpessoal
Mecanicista	Metafísica/Contexto Espiritual
Centrada no método	Centrada no fenômeno
Valores neutros	Valores reconhecidos/ clarificados
Centrada na doença, patologia	Introdução ao aspecto subjetivo, respondendo ao significado da pessoa humana
Ética da ciência	Ética unitária do pertencimento
Mais quantitativa	Mais qualitativa

Absoluta, centrada em leis	Relativa e dinâmica
Visão de ser humano como objeto	Visão de ser humano como sujeito
Experiências objetivas	Experiências intersubjetivas
Atos	Experiências

FONTE: WATSON (2012b, p. 14).

O desenvolvimento da Teoria do Cuidado Humano de Enfermagem decorre de pressupostos básicos apresentados pela autora e interpretados em diferentes estudos. São pressupostos da teoria do Cuidado Humano (WATSON, 1985, 2002a, PORCEL, 2007; SILVA et al., 2010; URRÁ; JANA; GARCIA, 2011; FAVERO, 2013; RABELO, 2014).

- O cuidado humano somente pode ser demonstrado e praticado mediante relações interpessoais; assim, o cuidado ocorre de acordo com as práticas de cada comunidade, as necessidades humanas, sociais e institucionais. Está contextualizado no tempo e espaço e requer conhecimento do ser e do ambiente envolvido

- O cuidado humano consiste nos fatores cuidativos que resultam do senso comum de humanidade na identificação com os outros, pelo que o humanismo de um ser se reflete no outro. Tem destino, efeito e objetivo.

- O cuidado efetivo promove a saúde, restauração, satisfação das necessidades e o crescimento do indivíduo e de sua família; para cuidar, é necessário aceitar a pessoa não somente como ela é, mas também como ela poderá vir a ser, é um senso de integridade, perdão; envolve a consciência e a paz interior, transcende a crise, o medo da doença, da enfermidade, do diagnóstico, dos traumas, das mudanças da vida etc.

- Um ambiente de cuidado é aquele que oferece o desenvolvimento do potencial humano (autorrealização) e permite a liberdade de escolha;

- O cuidado tem maior capacidade de autogenia quando comparado com a cura, ou seja, por ser autógeno, o cuidado gera cuidado;

- O cuidado é mais *healthogenic* (promotor de saúde) do que curativo

- A prática do cuidado integra conhecimento biofísico com conhecimento do comportamento humano para gerar e promover saúde para quem está doente. Assim, a ciência do cuidado complementa a ciência da cura.

- A prática do cuidado é o núcleo fundamental da profissão e a essência da Enfermagem.

A teoria do cuidado humano tem a **Enfermagem**, caracterizada por cuidar como um imperativo ético e moral de relação transpessoal: o **Ser humano** como

uma unidade com mentes, emoções e corpo (como sujeito, tempo e espaço); a **Saúde** como experiência subjetiva de unidade e harmonia de mente, corpo e espírito associados; e o **Meio ambiente** como espaço, ao qual as atitudes de cuidar podem ser transmitidas (WATSON, 1985; SILVA et al., 2010).

Para Watson, a Enfermagem é uma ciência humana e uma arte, e como tal ela não pode ser continuamente avaliada do ponto de vista quantitativo. A enfermagem deve ir além do objetivável, da verificação, das operações rígidas, das definições e se dedicar mais ao significado, às inter-relações, aos contextos e padrões, rompendo os laços de preocupação com os procedimentos, racionalismo severo e operacionismo (WATSON, 2002a; WATSON, 2005; WATSON, 2008; WATSON, 2009; WATSON, 2012).

Assim, a Enfermagem “[...] tem por objetivo sustentar o cuidado, o *healing*, a saúde, onde e quando estiverem ameaças biológicas, institucionais, política e ambientais por influências locais, nacionais ou globais.” (WATSON 1996, p.146) É uma ciência humana de pessoas e experiências de saúde-doença humanas, que são mediadas pelas transações de cuidados profissionais, pessoais, científicos, estéticos e éticos (WATSON, 2012).

A teoria do cuidado humano tem como matriz conceitual o **Caritas Processes™** (QUADRO 3) (WATSON, 2005). Trata-se de um modelo emergente de cuidado transpessoal, que modifica os Fatores Caritativos, os quais dão forma e estrutura à Teoria do Cuidado Humano e auxiliam os enfermeiros na resolução de problemas de forma criativa (RABELO, 2014).

A principal diferença entre o *Caritas Processes™* e os Fatores Caritativos descritos anteriormente pela autora é a inclusão da sacralidade do ser transcendente e a proposição do *healing* não como cura, mas, sim, reconstituição. (WATSON, 2005; MATHIAS; ZAGONEL; LACERDA, 2006; WATSON, 2007; 2008; 2009c; LUKOSE, 2011, FAVERO, 2013).

O *Caritas Processes™* está em constante evolução e no ano de 2017 a autora busca simplificar a linguagem de cada elemento e institui um verbo inicial levando o profissional enfermeiro a buscar por meio de ações concretas o alcance do cuidado humano (LEE; PALMEIRI; WATSON; 2017). Esta evolução é uma resposta a avaliações que consideravam os conceitos da teórica como abstratos, que não alcançavam total clareza e consistência, embora com uma linguagem clara e engenhosa (PAJNKIHAR et al., 2017). Destaca-se, entretanto, que a complexidade

da teoria do cuidado humano é vantajosa, pois abrange uma ampla gama de fenômenos em ciência e arte de enfermagem (PAJNKIHAR et al., 2017).

O *Caritas Processes*™ fornece linguagem do fenômeno do cuidado humano que contribui para a restauração, integridade e evolução humana, fazendo novas conexões entre o humano-humano, cuidar-amor e humano-restauração. Este cuidado ocorre apenas na relação transpessoal e contribui para o encontro do sentido da vida, no qual enfermeiro e ser cuidado une suas forças para transpor a situação atual (WATSON, 2005).

QUADRO 3 - Os 10 elementos do *Caritas Processes*™ (WATSON, 2005 e LEE; PALMEIRI; WATSON, 2017).

(continua)

Caritas Processes™	
2005	2017
Praticar o amor, a gentileza e a equanimidade no contexto da consciência do cuidado. É o amor/amabilidade e equidade para si e para o outro.	Abrace valores altruístas e pratique o amor-bondade consigo mesmo e com os outros
Ser autenticamente presente, fortalecer, sustentar e honrar o profundo sistema de crenças e o mundo de vida subjetivo do ser cuidado, compatível com sua liberdade	Instile a fé e a esperança e honre os outros
Cultivar práticas espirituais próprias e um “Self” transpessoal que vai além do próprio ego. Abertura ao outro com sensibilidade e compaixão.	Seja sensível a si mesmo e aos outros, nutrindo crenças e práticas individuais
Desenvolver e sustentar uma autêntica relação de cuidado, ajuda-confiança	Desenvolva relações de ajuda-cuidado-confiança
Ser presente e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos como um meio de conexão profunda consigo e com o ser para o cuidado	Promova e aceite sentimentos positivos e negativos à medida que você ouve autenticamente a história de outra pessoa
Uso criativo do “self” e de todos os caminhos do conhecimento como parte do processo de cuidar, para engajamento em um processo de recuperação em saúde por intermédio da arte.	Utilize métodos científicos criativos de resolução de problemas para tomar decisões
Engajar-se verdadeiramente em experiências de ensino-aprendizagem dentro do contexto do cuidar que atenda a pessoa integralmente, seus significados subjetivos, buscando permanecer dentro do referencial do outro	Compartilhe ensino e aprendizagem que atenda às necessidades individuais e estilos de compreensão
Criar um ambiente de reconstituição (<i>healing</i>) em todos os níveis (físicos-não-físicos), ambiente sutil de energia e consciência, no qual a totalidade, beleza, conforto, dignidade e paz sejam potencializadas	Crie um ambiente de reconstituição para o eu físico e espiritual que respeite a dignidade humana
Com reverência e respeito, assistir as necessidades básicas, manter a intencionalidade consciência, ou seja, a consciência intencional de cuidado, administrando “o cuidado humano essencial”, que potencializa o alinhamento mente-corpo-espírito, a totalidade e unidade do ser em todos os aspectos do cuidado	Ajude com necessidades humanas físicas, emocionais e espirituais básicas

QUADRO 3 - Os 10 elementos do *Caritas Processes*TM (WATSON, 2005 e LEE; PALMEIRI; WATSON, 2017).

(conclusão)

Dar abertura e atender aos mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida-morte, cuidar da sua própria alma e da do ser cuidado	Abra-se ao mistério e permita a entrada de milagres
---	---

FONTE: A autora (2018).

A Teoria do Cuidado Humano percebe o cuidado transpessoal como aquele que acontece no momento de cuidado, ocasião em que os elementos do *Caritas Processes*TM são utilizados para operacionalizar e auxiliar o enfermeiro a conduzir a efetivação do cuidado transpessoal (FAVERO; PAGLIUCA; LACERDA, 2013). Ao utilizar o *Caritas Processes*TM, o profissional enfermeiro aborda o outro com delicadeza, com sensibilidade, dando-lhe atenção especial, exercitando uma atenção cuidadosa (NIRVANIA et al., 2011).

Diferentes autores analisam a aplicabilidade e a eficácia da implementação da Teoria do Cuidado humano em suas realidades, sejam elas assistenciais ou de ensino por meio do *Caritas Processes*TM (SMITH, 2004; PORCEL, 2007; SCHOSSLER; CROSSETTI, 2008; CARO, 2009; URRÁ; JANA; GARCIA, 2011; GOMES et al., 2013; SANTOS et al., 2014) e apesar das fragilidades encontradas, consideram que este é um referencial compatível e promissor para a disciplina de Enfermagem.

Destaca-se que o *Caritas Processes*TM é muito mais que um processo de Enfermagem, visto que a autora não o advoga. Watson rejeita definições, interpretações da ciência e da pesquisa científica que ocultem a procura da descoberta, da beleza, da criatividade, e um senso mais elevado de estar-no-mundo (WATSON, 2002b). Para Watson, cuidado transpessoal é concebido mais como uma ideia moral do que uma atitude orientadora do trabalho, não descartando o cuidado assistencial e o procedimento técnicos, mas entendendo que o nível mais elevado de cuidado ultrapassa estes aspectos.

A teoria do cuidado humano propõe uma consciência do cuidado que transcende o tempo, o espaço e a fisicalidade e pode unir os seres envolvidos em um campo universal quântico de amor infinito, que, no momento do cuidado, transcende o encontro atual e se torna parte de um padrão complexo mais amplo do campo da vida, evoluindo para níveis mais elevados em que a consciência do cuidado se transforma em consciência caritas (WATSON, 2008).

A teoria do cuidado humano por meio do cuidado transpessoal que promove o *healing* e a consciência caritas afeta a vida humana, o morrer/ viver e o cuidar/curar. Estes conceitos expressam para todos os seres vivos o mundo ao qual pertencemos, onde residimos, vivemos, vivenciamos, compartilhamos, extraímos e retornamos em um círculo sagrado do nascimento, vida, morte e renascimento (ROSA; ESTES; WATSON, 2018).

Assim, o enfermeiro, ao manter grande respeito e reverência por sua subjetividade, por seu mundo interior, por seu *self* e pelo mundo interior e o *self* do outro, cria condições para cuidar. Desta forma, a proposta advinda da teoria do cuidado humano permite a conexão entre os sujeitos em níveis mais elevados, que podem potencializar a experiência vivida principalmente na prática do CD.

3 O CAMINHO PERCORRIDO

Pesquisa qualitativa do tipo interpretativista que utiliza a *Grounded Theory* (GT) ou Teoria Fundamentada em Dados (TFD) como método de pesquisa.

Os estudos qualitativos surgiram entre as décadas de 1920 e 1930, principalmente nas áreas da sociologia e antropologia, sob fortes influências do pensamento interpretativista, sendo utilizados como abordagem de pesquisa para grupos humanos cujos dados obtidos não podem ser quantificados, mas interpretados (DENZIN, LINCOLN, 2011; MARCONI, LAKATOS, 2011).

Quando do tipo interpretativista, a pesquisa qualitativa compreende o contexto social com base nos significados das coisas para os indivíduos envolvidos, buscando, assim, a realidade como resultado de construções mentais em um contexto em questão (BURRELL, MORGAN, 1979). As pesquisas interpretativista, como a TFD e a fenomenologia, são de natureza subjetiva, considerada antipositivista, focalizada no indivíduo e no contexto que o circunda.

Embora possa ser considerada uma metodologia recente, com origem em 1967, a TFD tem sido utilizada de forma crescente em diferentes áreas de pesquisa, tais como psicologia, administração, enfermagem, sistema de informação (CHARMAZ, 2009; BACKES; BACKES; ERDMANN, 2009; MENDES; BOUSSO, 2009; DANTAS, 2009; SANTOS, 2018).

A TFD busca generalização conceitual por meio da comparação de conceitos (GLASER, 2012). É utilizada para explorar fenômenos sociais complexos ou para aquele em há pouca ou nenhuma teoria pregressa (GLASER; STRAUSS, 1967). É preciso ter em mente que uma TFD não é uma descrição e, quando realizada de forma adequada, é uma teoria conceitual que se generaliza. A generalização da TFD permanece em um nível conceptual de análise, sendo aplicada a unidades estruturais semelhantes (GLASER, 2012).

3.1 LOCAL DE PESQUISA

Este estudo foi desenvolvido em dois cenários diferentes: o primeiro na realidade brasileira junto ao Serviço de atendimento domiciliar do município de Curitiba e o segundo na Unidade Local de Saúde Matosinhos na região do Porto-Portugal, além dos domicílios dos pacientes nestas duas regiões.

3.1.1 O serviço de atenção domiciliar brasileiro

Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) na estrutura como se apresentam foram estabelecidos pelo “Programa Melhor em Casa”, criado pelo Ministério da Saúde e regulamentado em agosto de 2011 pela Portaria GM/MS 2.029, passando, desde então, por reformulações que visam à sua qualificação. Trata-se de um mecanismo de articulação entre hospitais e saúde básica e objetiva atender pessoas com necessidade de reabilitação motora, idosos, pacientes crônicos sem agravamento ou em situação pós-cirúrgica que recebem cuidado da equipe de assistência multiprofissional em seus lares (BRASIL, 2013b).

O Programa Melhor em Casa configura-se como uma atividade a ser desenvolvida por dois elementos que compõem a RAS: o primeiro na atenção básica por meio das equipes de atenção básica (eAB) e o segundo pelos SAD. Ambos devem atuar integrados pelo estabelecimento de fluxos assistenciais, protocolos clínicos e de acesso e mecanismos de regulação, em uma relação solidária e complementar (BRASIL. Ministério da Saúde, 2015).

O Programa Melhor em Casa está organizado em três modalidades de AD - AD1, AD2 e AD3 - definidas pela caracterização do paciente, do tipo de atenção e dos procedimentos utilizados para a realização do cuidado (QUADRO 4).

QUADRO 4 - MODALIDADES DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO ÂMBITO DO SUS
(Continua)

MODALIDADES DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO ÂMBITO DO SUS			
	AD1	AD2	AD3
	ATENÇÃO BÁSICA	SERVIÇO DE ATENDIMENTO DOMICILIAR	
Grau de Complexidade do Paciente	Leve Problemas de saúde controlados/compensados e com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde; e/ou pacientes que necessitem de cuidados de menor intensidade, incluídos os de recuperação nutricional.	Intermediário Dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e que necessitem de maior frequência de cuidado	Complexo Impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde e uso de equipamentos específicos
Condição clínica	Crônica/Estável	Aguda/Crônica agudizada	Aguda/Crônica agudizada
Frequência de visitas	Baixa – No mínimo mensal	Contínuo - No mínimo 1 x por semana	Contínuo - No mínimo 1 x por semana
Tipo de acompanhamento	Longitudinal prospectivo	Pontual - agudização	Pontual –agudização

QUADRO 4 - MODALIDADES DA ATENÇÃO DOMICILIAR NO ÂMBITO DO SUS (Conclusão)			
Recursos necessários	Poucos	Acima da capacidade de atendimento da unidade de atenção Básica	Equipamentos específicos

FONTE: Adaptado de BRASIL. Ministério da Saúde (2015).

O atendimento do tipo AD 1 é feito pela equipe de atenção básica do território ao qual o paciente pertence. No AD2 e AD3, o atendimento é feito por equipes das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP), devendo atuar de forma complementar aos cuidados realizados na atenção básica e em serviços de urgência e substitutivo ou complementar à internação hospitalar. Tais equipes são formadas prioritariamente por médicos, enfermeiros, técnicos em Enfermagem e fisioterapeuta e demais profissionais da equipe de saúde como fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo e farmacêutico, que poderão compor as equipes de apoio (BRASIL, 2016).

A AD no Brasil segue as seguintes diretrizes: é estruturada de acordo com os princípios de ampliação e equidade do acesso, acolhimento, humanização e integralidade da assistência, na perspectiva da RAS; está incorporada ao sistema de regulação, articulando-se com os outros pontos de atenção à saúde; adota linhas de cuidado por meio de práticas clínicas cuidadoras baseadas nas necessidades do usuário, reduzindo a fragmentação da assistência e valorizando o trabalho de equipes multiprofissionais e interdisciplinares; e estimula a participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, do usuário, da família e do(s) cuidador(es) (BRASIL, 2016).

O SAD tem como objetivos a redução da demanda por atendimento hospitalar ou a redução do período de permanência de usuários internados, a humanização da atenção à saúde, com a ampliação da autonomia, a desinstitucionalização e a otimização dos recursos financeiros e estruturais da RAS (BRASIL, 2016). Entretanto, para a real efetivação desta proposta ministerial, avanços significativos no financiamento e organização deste serviço ainda devem ser desenvolvidos.

A contratação e o gerenciamento das equipes de AD do Programa Melhor em Casa estão a cargo dos estados e municípios, e a prerrogativa é de que o atendimento à população seja feito de segunda a sexta-feira, 12 horas por dia e, em regime de plantão, nos finais de semana e feriados. Os pacientes inseridos no

programa recebem visitas regulares das equipes e são monitorados permanentemente. A frequência de visitas ocorre conforme o estado clínico e a avaliação de cada paciente. Entretanto, independentemente da complexidade do tratamento, a presença do cuidador, que poderá ser ou não membro da família, é indispensável (BRASIL. Ministério da Saúde, 2012a).

Na proposta ministerial, a média de atendimento de cada equipe é de 60 pacientes, simultaneamente. Para adesão ao Programa Melhor em Casa e definição do número de equipe, os municípios precisam se cadastrar e atender a alguns critérios, entre eles, ter população total acima de 40 mil habitantes, ter Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e hospital de referência. Assim, os municípios com população entre 40 mil e 100 mil habitantes poderão participar, desde que estejam localizados em regiões metropolitanas e tenham SAMU instalado. Já os municípios com população acima de 100 mil habitantes devem ter, ainda, Hospital de Referência (mais de 60 leitos e com as clínicas básicas de ginecologia e obstetrícia, clínica, cirurgia e pediatria ou estar habilitado em oncologia ou ter unidade de terapia intensiva) (BRASIL. Ministério da Saúde, 2012a).

No primeiro ano de funcionamento do programa, os casos mais comuns atendidos pelas equipes foram os de Acidente Vascular Cerebral, com 20%; seguidos de casos de hipertensão, com 9,3%; e de pacientes com a doença de Alzheimer, com 5,4% dos atendimentos (BRASIL, 2016). Outros casos frequentes incluem pacientes com diabetes mellitus, doença de Parkinson, doenças pulmonares e com fraturas de fêmur (BRASIL, 2016). Segundo dados do ministério da saúde, atualmente, 67,4% das pessoas atendidas pelo programa são idosos, tendo 30% dos pacientes mais de 80 anos. As crianças menores de um ano representam ainda 10% dos atendimentos domiciliares (BRASIL, 2016).

Curitiba tem, segundo o último dado do IBGE, 1,752 milhões de habitantes, o que a caracteriza como a cidade mais populosa do sul do Brasil (IBGE, 2013). O SUS-Curitiba conta hoje com uma consolidada rede de serviços de saúde.

De acordo com a Secretaria Municipal de Saúde, Curitiba conta com 141 serviços próprios, entre os quais estão 109 Unidades de Saúde (42 US, 65 US/ESF e 2 US/Especialidades), nove Unidades de Pronto Atendimento, doze Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), seis unidades especializadas/especialidades médicas, dois Centros de Especialidades Odontológicas, um Centro de Orientação e Atendimento aos portadores de HIV/AIDS – COA, 108 Clínicas Odontológicas (integradas às US), dois hospitais municipais, um Laboratório de Análises Clínicas,

uma Central de Vacinas, seis Residências Terapêuticas, um Centro de Zoonoses e 67 Espaços Saúde. Somado a isso, há contratos de prestação de serviços junto a prestadores de clínicas especializadas, hospitais e serviços de apoio diagnóstico e terapêutico.

O SAD Curitiba é gerenciado pela Fundação Estatal de Atenção Especializada em Saúde de Curitiba, criada e autorizada pela Lei Municipal 13.663, de 21 de dezembro de 2010, para executar e desenvolver ações e serviços especializados de saúde ambulatorial, hospitalar, apoio diagnóstico e de ensino e pesquisa, todos no âmbito do SUS, de modelo universal e gratuito (FUNDAÇÃO ESTATAL DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA EM SAÚDE DE CURITIBA (FEAES), 2018).

A AD em Curitiba está dividida em duas grandes frentes: a primeira frente é feita pelas unidades de atenção básica, responsáveis pelo atendimento de pacientes em Nível AD1, e a segunda, pelo SAD, que atende pacientes em nível AD2 e AD3, como o proposto pelo programa. Este serviço atende em média 400 pacientes/mês, dos quais, aproximadamente, 80% têm idade igual ou superior a 60 anos (FEAES, 2018).

O SAD Curitiba conta com oito equipes multidisciplinares que têm como base o Hospital do Idoso Zilda Arns, no bairro Pinheirinho, e atendem diariamente pacientes em todas as regiões de Curitiba, oriundos do Hospital do Idoso, de postos de saúde, de hospitais atendidos pelo SUS e das Unidades de Pronto Atendimento (UPA) (FEAES, 2018). A maior parte dos pacientes atendidos pelo SAD Curitiba permanece no serviço por período superior a 60 dias e recebe, além de atendimento médico, consultas de fisioterapia, nutrição, enfermagem e fonoaudiologia, podendo contar com os serviços de farmacêuticas e de assistentes sociais (FEAES, 2018).

Desta forma, a etapa brasileira deste estudo foi desenvolvida junto ao SAD Curitiba, além dos domicílios dos pacientes da mesma região. :

3.1.2 O serviço de atenção domiciliar português

I - Do País - PORTUGAL

Portugal, FIGURA 2, oficialmente República Portuguesa, é um país soberano, unitário, localizado no sudoeste da Europa, cujo território se situa na zona ocidental da Península Ibérica e em arquipélagos no Atlântico Norte. O território

português tem uma área total de 92. 090 km², sendo delimitado ao norte e a leste pela Espanha e ao sul e a oeste pelo oceano Atlântico, compreendendo uma parte continental e duas regiões autônomas: os arquipélagos dos Açores e da Madeira. Portugal é a nação mais a ocidente do continente europeu. O nome do país provém da sua segunda maior cidade, Porto, cujo nome latino-celta era *Portus Cale* (PORTUGAL, 2017).

FIGURA 2 – MAPA DE PORTUGAL

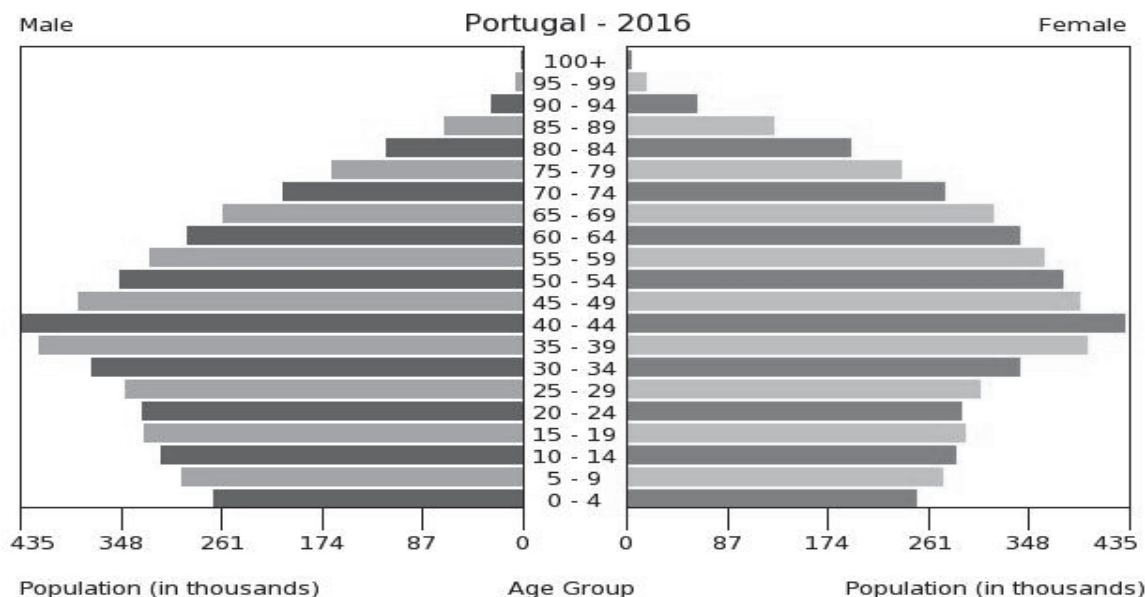


FONTE: CENTRAL INTELLIGENCE AGENCY (CIA) (2018).

Sua população é de 10 309 573 habitantes, com tendência de queda para 9,8 milhões de habitantes em 2030. A proporção de sexo populacional é de 96 masculino (s)/feminino, sendo no nascimento: 1,07 masculino (s)/feminino; e na população com 65 anos ou mais: 0.69 homens(s)/ mulher (INE, 2016).

A taxa de natalidade é de 9,1 nascimentos/1.000 habitantes com a idade média da mãe no primeiro nascimento de 29,5 anos. O índice de mortalidade é de 11,1 mortes/1.000 habitantes, com uma esperança média de vida ao nascer de 81.2. A estrutura etária é mostrada na FIGURA 3 (INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE), 2016).

FIGURA 3 – ESTRUTURA ETÁRIA DE PORTUGAL



FONTE: CIA (2018).

É um país desenvolvido, com um Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) em 2016 de 0,843, considerado como muito elevado, o que o coloca na 41^a posição mundial. Portugal é membro da Organização das Nações Unidas (ONU) e da União Europeia (incluindo a Zona Euro e o Espaço Schengen). Tem 81% de sua população declarada como católica romana. Seu rendimento bruto 'per capita' é de 24.306 € com o salário mínimo de 649,83€ por mês. O imposto sobre o Rendimento das Pessoas Singulares (IRS) é de 14.50% até 7.091€ progressivos, e a taxa de desemprego, de 10,2%, é elevada (PORTUGAL, 2017).

II - Do município - Porto

Porto é a segunda cidade e o quarto município mais populoso de Portugal, com 237.591 habitantes. Situa-se a noroeste do país e é a capital da Área Metropolitana do Porto, da região Norte e do Distrito do Porto. Está subdividido em sete freguesias. (PORTUGAL, 2017). (FIGURA 4).

FIGURA 4 – FREGUESIAS DO PORTO



FONTE: PORTUGAL (2017).

A sede da Área Metropolitana do Porto agrupa 17 municípios com 1 757. 413 habitantes em 1.900 km² de área, com uma densidade populacional próxima de 1098 hab/km², o que torna a cidade a 13^a área urbana mais populosa da União Europeia e a segunda área mais populosa de Portugal. (INE, 2016) Fazem parte da área metropolitana do porto os seguintes concelhos: Arouca, Espinho, Gondomar, Maia, Matosinhos, Oliveira de Azeméis, Paredes, Porto, Póvoa de Varzim, Santa Maria da Feira, Santo Tirso, São João da Madeira, Trofa, Vale de Cambra, Valongo, Vila do Conde e Vila Nova de Gaia (PORTUGAL, 2017).

III - Do Sistema de Saúde Português

Em Portugal, assim como em grande parte de todo o mundo, a assistência de saúde competia às famílias, a instituições privadas e aos serviços médico-sociais de Previdência. Com a criação do Serviço Nacional de Saúde (SNS) pela Lei n.º 56/79, de 15 de setembro 1979, foi instituída uma rede de instituições e serviços prestadores de cuidados globais de saúde a toda a população, financiada por impostos, em que o Estado salvaguarda o direito à proteção da saúde (EIRA, 2010).

No sistema de saúde português, coexistem três sistemas articulados entre si: o SNS, que abrange todas as instituições e serviços oficiais prestadores de cuidados de saúde dependentes do Ministério da Saúde; os subsistemas de saúde

públicos de apoio, entidades públicas que desenvolvem atividades de promoção, prevenção e tratamento na área da saúde; e todas as entidades privadas e todos os profissionais livres que acordem com o SNS a prestação de cuidados ou de atividade de saúde (EIRA, 2010).

O SNS é tendencialmente gratuito, havendo pagamento de taxas moderadoras, com exceção para grupos de risco e economicamente desfavorecidos. As taxas moderadoras correspondem a pagamentos efetuados pelo consumidor no momento da utilização, cuja finalidade é, em teoria, moderar a procura e reduzir o consumo excessivo de cuidados (fenômeno do risco moral) (SOUSA, 2009).

Assim, cabe ao Estado assegurar o direito à proteção da saúde através do SNS, que abrange todas as instituições e serviços oficiais prestadores de cuidados de saúde dependentes do Ministério da Saúde. Desde sua criação, o SNS tem sofrido alterações em sua estrutura, sendo atualmente integrado por:



FONTE: A autora (2018).

Os ACES são serviços de saúde com autonomia administrativa, constituídos por várias unidades funcionais, que agrupam um ou mais centros de saúde, cuja missão é garantir a prestação de cuidados de saúde primários à população de determinada área geográfica. (PORTUGAL, 2008)

São unidades funcionais do ACES:

Unidades de saúde da Família (USF) - oferecem aos cidadãos/famílias portuguesas um conjunto essencial de serviços, denominado carteira básica de serviços, e um nível de qualidade adequado ao exercício das competências definidas para a medicina geral e familiar e para a enfermagem, no seu correspondente perfil. (PORTUGAL, 2008)

As USF têm modelos organizacionais diferenciados de acordo com a contratualização, como se segue: 1) O grau de autonomia organizacional; 2) A diferenciação do modelo retributivo e de incentivos dos profissionais; e 3) O modelo de financiamento e respectivo estatuto jurídico. Assim, podem ser do tipo A, B ou C.

Modelo A de USF:

Corresponde a uma fase de aprendizagem e de aperfeiçoamento do trabalho em equipe de saúde familiar, ao mesmo tempo que constitui um primeiro contributo para o desenvolvimento da prática da contratualização interna. É uma fase indispensável nas situações em que esteja muito enraizado o trabalho individual isolado e ou onde não haja qualquer tradição nem práticas de avaliação de desempenho técnico-científico em saúde familiar. Compreende as USF do setor público administrativo com regras e remunerações definidas pela administração pública, aplicáveis ao setor e às respectivas carreiras dos profissionais que as integram e com possibilidade de contratualizar uma carteira adicional de serviços, paga em regime de trabalho extraordinário, bem como contratualizar o cumprimento de metas, que se traduzem em incentivos institucionais a reverter para as USF. (PORTUGAL, 2008)

Modelo B de USF:

Indicado para equipas com maior amadurecimento organizacional, onde o trabalho em equipe de saúde familiar é uma prática efetiva, e que estejam dispostas a aceitar um nível de contratualização de desempenho mais exigente e uma participação no processo de acreditação das USF, num período máximo de três anos. Abrange as USF do setor público administrativo com um regime retributivo especial para todos os profissionais, integrando remuneração base, suplementos e compensações pelo desempenho. (PORTUGAL, 2008)

Modelo C de USF:

Modelo experimental, regulado por diploma próprio, com carácter supletivo relativamente às eventuais insuficiências demonstradas pelo SNS, cujas USFs são constituídas em função de quotas estabelecidas pela administração regional de saúde e face à existência de cidadãos sem médico de família atribuído. Abrange as USFs dos setores social, cooperativo e privado, articuladas com o ACES, mas sem qualquer dependência hierárquica deste, baseando sua atividade num contrato-programa estabelecido pelo departamento de contratualização, e sujeitas a controle e avaliação externa, com a obrigatoriedade de obter a acreditação num horizonte máximo de três anos. (PORTUGAL, 2008)

Além das USFs citadas, fazem parte dos ACES: (PORTUGAL, 2008)

- Unidade de Cuidados Saúde Personalizados (UCSP) – Prestam cuidados personalizados, garantindo a acessibilidade, a continuidade e a globalidade dos mesmos.

- Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) – Prestam cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis em situação de maior risco ou dependência física e funcional, atuando na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção.

- Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) – Prestam serviços de consultoria e assistenciais às unidades funcionais e organiza ligações funcionais aos serviços hospitalares.

- Unidades de Saúde Públicas (USP) - São serviços públicos criados em função da dimensão populacional residente na área respectiva de intervenção, com competência para: Identificar necessidades de saúde; Monitorar o estado de saúde da população e seus determinantes; Promover a investigação e a vigilância epidemiológicas; Avaliar o impacto das várias intervenções em saúde; Gerir programas e projetos nas áreas de defesa, proteção, promoção da saúde da população, no quadro dos planos nacionais de saúde ou dos respetivos programas ou planos regionais ou locais de saúde, nomeadamente vacinação, saúde ambiental, saúde escolar, saúde ocupacional e saúde oral; Participar na execução das atividades dos programas descritos na alínea anterior no que respeita aos determinantes globais da saúde ao nível dos comportamentos e do ambiente; e Promover e participar na formação pré -graduada e pós-graduada e contínua dos diversos grupos profissionais que as integram.

As competências dos serviços de natureza operativa de saúde pública integram o exercício do poder de autoridade de saúde, no cumprimento da obrigação do Estado de intervir na defesa da saúde pública.

IV - As Unidades Locais de Saúde (ULS)

Como parte integrante do SNS Português, as ULS foram criadas com o intuito de melhorar a coordenação da prestação entre níveis de cuidados de Saúde Primários, Secundários e Terciários. Partem do entendimento de que cada um destes setores pode ser considerado como um subsistema de todo o sistema de saúde, cujos limites podem ser ambíguos ou indistintos (PORTUGAL, 2008).

O doente segue um percurso linear entre estes níveis de saúde, que, no contexto global, gera um elevado grau de diferenciação e um baixo nível de integração da prestação de cuidados, que eram estanques e não comunicantes

antes de sua criação, fazendo com que diferentes setores prestassem cuidados complementares.

Assim, no âmbito do SNS, foram criadas as ULS de Matosinhos (1999), Norte Alentejano (2007), Guarda (2008), Baixo Alentejo (2008), Alto Minho (2008) e Castelo Branco (2010). Atualmente, as ULS prestam cuidados a uma população superior a 930.000 habitantes.

A diferença entre uma ULS e os hospitais e centros de saúde tradicionais é que a ULS integra estes cuidados sob a alçada de uma mesma equipe de gestão. A forma como os serviços são pagos também é diferente. Os hospitais não integrados recebem de acordo com os atos que contratualizaram, enquanto a ULS é paga através de um chamado modelo de “captação”, em que recebe uma verba por cada pessoa da sua área, independentemente dos cuidados prestados nos cuidados primários e hospitalares. O objetivo é ligar de forma mais eficaz os ACES com os hospitais e UCC e reduzir custos por uma maior aposta na prevenção.

V - Rede de Cuidados Continuados Integrados

Em 2006, o Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, cria em Portugal a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), visando a dar resposta ao progressivo envelhecimento da população, ao aumento da esperança média de vida e à crescente prevalência de pessoas com doenças crônicas incapacitantes (PORTUGAL, 2006).

O conceito de Cuidados continuados integrados pode ser definido como “o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global, entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa a promover a autonomia, melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social”. (PORTUGAL, 2006).

A RNCCI é um modelo organizacional criado pelos Ministérios do Trabalho, da Solidariedade Social e da Saúde, formado por um conjunto de instituições públicas e privadas que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os ACES, os serviços distritais e locais da segurança social, a rede solidária e as autarquias locais

Tem como objetivo geral a “prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência”. Constituem objetivos específicos da RNCCI (PORTUGAL, 2006).

a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social;

b) A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de perdê-la no domicílio, sempre que, mediante o apoio domiciliário, possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção do conforto e da qualidade de vida;

c) O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respectiva situação;

d) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;

e) O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados;

f) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;

g) A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos.

Os Cuidados Continuados Integrados estão centrados na recuperação global da pessoa, promovendo sua autonomia e melhorando sua funcionalidade, no âmbito da situação de dependência em que se encontra.

São valores: Prestação individualizada e humanizada de cuidados; Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede; Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da RNCCI; Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade; Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados; Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia; Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;

Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da RNCCI; Participação e corresponsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados; Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados; Os cuidados paliativos devem estar integrados na prática normal dos cuidados; Otimização do conforto, função e suporte social aos doentes e familiares quando a cura não é possível.

Têm direito aos cuidados continuados integrados as pessoas nas seguintes situações: Dependência funcional temporária (por estar a se recuperar duma doença, cirurgia etc.); Dependência funcional prolongada; Idosos com critérios de fragilidade (dependência e doença); Incapacidade grave, com forte impacto psicológico ou social; e Doença severa, em fase avançada ou terminal;

Os pacientes podem ser propostos para a RNCCI de duas formas:

A primeira se estiverem internados em hospital do SNS, através do serviço em que se encontram internados. No hospital no SNS, os profissionais de saúde do serviço do hospital referenciam os pacientes para potencial ingresso na RNCCI. A proposta de referenciação é enviada à Equipe de Gestão de Altas (EGA) do Hospital, composta por profissional médico, enfermeiro, que deve avaliar e confirmar toda a informação até o momento da alta. Após confirmação da informação, a EGA envia a proposta para a Equipe Coordenadora Local (ECL) (PORTUGAL, 2011).

A segunda, quando o paciente estiver na comunidade (domicílio, hospital privado ou noutras instituições ou estabelecimentos). Nestes casos, a referenciação é feita pelos profissionais de saúde das USFs e das UCSPs do ACES, que enviam a proposta de referenciação à ECL.

Na RNCCI, a prestação de cuidados continuados integrados é assegurada por diferentes unidades:

a) Unidades de Internamento: Unidades de convalescença; Unidades de média duração e reabilitação; Unidades de longa duração e manutenção; Unidades de cuidados paliativos.

b) Unidades de Ambulatório: Unidade de dia e de promoção da autonomia.

c) Equipes Hospitalares: Equipes de gestão de altas; Equipes intrahospitalares de suporte em cuidados paliativos.

d) Equipes Domiciliárias: Equipes de cuidados continuados integrados (ECCI) e Equipes comunitárias de suporte em cuidados paliativos, integradas na UCC

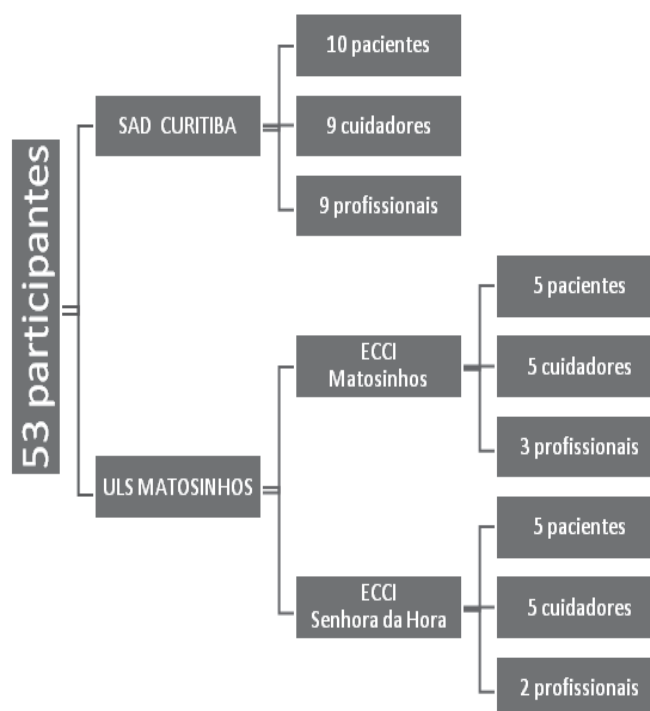
Desta forma, a etapa portuguesa deste estudo foi desenvolvida junto a ULS Matosinhos com duas equipes domiciliares da ECCI Senhora da hora e ECCI Matosinhos, além dos domicílios dos pacientes na região do Porto – Portugal.

3.2 AMOSTRAGEM TEÓRICA

A seleção dos participantes da pesquisa foi feita por amostragem teórica com o objetivo de buscar locais, pessoas ou fatos que maximizem as oportunidades de descobrir, entre uma variedade de fontes, os conceitos que explicam o fenômeno, ou seja, buscou-se em um grupo de participantes identificar qual o principal problema, como eles agem para solucionar tal problema e quais os indivíduos potenciais que contribuem para estas ações. (GLASER, 2012)

A amostra teórica foi composta por 53 participantes, 28 da realidade brasileira e 25 portugueses (DIAGRAMA 1).

DIAGRAMA 1 – AMOSTRAGEM TEÓRICA



FONTE: A autora (2018).

Na realidade brasileira, o início da pesquisa ocorreu com aqueles que, vivenciavam a realidade social que se pretendia estudar. Desta forma, o primeiro grupo amostral, QUADRO 5, foi formado por 10 pacientes que recebiam cuidado domiciliar no momento das entrevistas. Foram critérios de inclusão pacientes que

recebem CD do SAD estudado, independentemente da patologia e período de atendimento, com capacidade de comunicação verbal. Foram excluídos pacientes com impossibilidade de comunicação verbal e déficit cognitivo, identificados pela avaliação da equipe de atendimento domiciliar ou pela pesquisadora por meio da aplicação do mini exame do estado mental.

QUADRO 5 – GRUPO AMOSTRAL 1 – PACIENTES BRASILEIROS

INICIAIS	IDADE	SEXO	PATOLOGIA	TIPO AD	CUIDADOR
BJM	91	M	AVC Isquêmico	AD 3	Filha
WCS	78	M	DPOC	AD 3	Esposa e Filhas
ISM	58	M	Lesão Medular	AD2	Mae e Esposa
SNGM	44	M	AVC hemorrágico	AD2	Filha
WL	68	F	Úlcera venosa, DM II, obesidade III	AD2	Mora sozinha Não identificou
SMC	101	F	Sequela AVC e HAS	AD2	Filha
RRF	37	M	Lesão medular – UP grau IV	AD2	Mãe e Amigo
LS	84	F	UP grau II e Alzheimer	AD2	Filha
WOS	64	F	Sequela AVC	AD2	Filha
ST	90	F	HAS- Anemia	AD2	Marido/Filha

FONTE: A autora (2018).

Conforme os dados foram sendo coletados e os conceitos ganhavam densidade, por meio da comparação constante, circularidade dos dados, uso de memos e diagramas e pensamento indutivo-dedutivo novas hipóteses surgiram e levaram a diferentes grupos amostrais, ampliando desta forma a amostragem que se torna teórica.

O cuidador familiar foi o membro mais citado pelos participantes do primeiro grupo amostral, cuja a relação com o paciente modificava a percepção sob a vivência estudada. Assim, considerou-se a hipótese de que a presença e a relação com o familiar cuidador transformam a vivência do paciente para busca do cuidado domiciliar transpessoal. Desta forma, o segundo grupo amostral foi formado por 9 cuidadores familiares, identificados pelos pacientes do primeiro grupo amostral (QUADRO 6). Um participante do primeiro grupo amostral não referenciou um familiar cuidador.

QUADRO 6 – GRUPO AMOSTRAL 2 – FAMILIARES CUIDADORES BRASILEIROS

INICIAIS	SEXO	IDADE	ESTADO CIVIL
RM	F	52	Solteira sem filhos
ACM	F	71	Casada
JD	F	76	Viúva / 9 filhos
LP	F	27	Solteira sem filhos
MC	F	78	Viúva 3 filhos

VTB	M	22	Casado
RBC	F	54	Casada 2 filhos
SS	F	42	Divorciada 1 filho
LFC	F	66	Divorciada filha

FONTE: A autora (2018).

Seguindo a coleta e análise de dados contínua, evidenciou-se que a busca do paciente pelo cuidado domiciliar transpessoal envolve inter-relações entre o paciente e o profissional de saúde que se apresenta no momento do cuidado. Assim, objetivando identificar as interações transpessoais que marcaram a vivência do paciente em cuidado domiciliar o terceiro grupo amostral foi formado pelos profissionais de saúde, indicados pelos pacientes do primeiro grupo amostral que prestavam serviços de cuidado domiciliar. Este grupo foi formado por quatro enfermeiros, dois fisioterapeutas, dois nutricionistas e um técnico de enfermagem. Preservando o anonimato dos participantes e por se tratar de um grupo com número restrito de profissionais, optou-se por não apresentar um quadro com as características sociodemográficas dos profissionais participantes.

Para o modelo teórico português considerou-se o fato de Portugal ter uma acentuada ênfase nas políticas de manutenção da pessoa com dependência no domicílio, com altas hospitalares cada vez mais precoces, o que culmina na articulação de medidas e de recursos complementares e interdependentes entre sistemas formais e informais para o desenvolvimento do CD. Ainda, o cuidado domiciliar desenvolvido em Portugal reconhece e valoriza o papel central do cuidador e do doente de forma ímpar (LOURO, 2009).

Assim, com a hipótese de que as semelhanças e diferenças na estrutura dos programas de atendimento domiciliar e as boas práticas desenvolvidas em Portugal poderiam contribuir para o desenvolvimento teórico acrescentar um novo enfoque sobre o fenômeno, atribuindo propriedades e dimensões aos conceitos elaborado o primeiro grupo amostral português (aqui considerado quarto grupo amostral do fenômeno) foi formado pelos pacientes que viviam situação análoga a estuda no Brasil, QUADRO 7, cujos critérios de inclusão foram pacientes dependentes de cuidados domiciliares, mas com capacidade cognitiva e de comunicação verbal preservada, totalizando 10 participantes (cinco ECCID 1 e cinco ECCID 2).

QUADRO 7 - GRUPO AMOSTRAL 4 – PACIENTES PORTUGUESES

INICIAIS	SEXO	IDADE	COM QUEM VIVE	DIAGNÓSTICO
MCAR	F	75	Filho/Neto	Arteriosclerose Prótese de joelho
MRS	F	71	Cônjuge /Filha/Neta	Aterosclerose

PHP	M	83	Cônjuge/Neto	Insuficiência cardíaca Prótese de quadril Lesão t8
AFC	M	86	Cônjuge	AVC isquêmico
JSSL	M	70	Cônjuge/Sogra	Lesão medular e UPP
DGS	M	70	Cônjuge	Amputação
JFR	M	77	Cônjuge/ Filha/ Genro/Neto	Prótese de quadril - queda
LCCC	F	76	Cônjuge/filhos	Pós-cirúrgico artrodeses
MTSTR	M	68	Cônjuge/Filha/Neta	Prótese de quadril/ queda TX renal
ILCP	M	92	Filha/Genro/Neto	Prótese de quadril - queda

FONTE: A autora (2018).

A hipótese para o quinto grupo amostral (segundo da vivência portuguesa) foi a mesma considerado no segundo grupo amostral da vivência brasileira) que evidenciou que a presença e a relação com o familiar cuidador transformam a experiência do paciente para busca do cuidado domiciliar transpessoal. Assim, este grupo foi formado por 10 cuidadores, familiares dos pacientes portugueses (QUADRO 8).

QUADRO 8 - GRUPO AMOSTRAL 5 – CUIDADORES PORTUGUESES

INICIAIS	SEXO	IDADE	ESTADO CIVIL	Com quem vive habitualmente	Profissão
MNASVG	F	51	Casada	Cônjuge/filho	Ajud.de cozinha
AGG	M	71	Casado	Cônjuge /Filha/Neta	Pescador
MALF	F	82	Casada	Cônjuge/Neto	Professora
MJFC	F	85	Casada	Cônjuge	Costureira
MCESC	F	66	Casada	Cônjuge/Mãe	Auxiliar de saúde
ADF	F	66	Casada	Cônjuge	Empresa Têxtil
MA	F	54	Casada	Cônjuge/Pais/Filho	Empresa Têxtil
CACC	M	76	Casado	Cônjuge	Torneiro mecânico
AOR	M	69	Casado	Cônjuge	Motorista de barco
CP	M	55	Solteira	Pais	Bibliotecária

FONTE: A autora (2018).

Completando a amostragem teórica, considerando o referencial teórico adotado, a análise dos dados e a hipótese de que a relação transpessoal ocorre no momento do cuidado, entre o ser que cuida e o ser cuidado, o sexto grupo amostral (terceiro da vivência portuguesa foi formado por cinco profissionais gestores de caso dos pacientes portugueses (quatro enfermeiros e um fisioterapeuta) (QUADRO 9).

QUADRO 9 - GRUPO AMOSTRAL 6 – PROFISSIONAIS PORTUGUESES

INICIAIS	SEXO	IDADE	PROFISSÃO	ESPECIALIZAÇÃO
JXCSM	F	42	Enfermeira	Enfermeira de Reabilitação
ALCD	F	33	Enfermeira	Enfermeira de Reabilitação
PGGF	M	41	Enfermeira	Enfermeira em Saúde. Mental e Psiquiatria
ALSS	F	34	Fisioterapeuta	Fisioterapia na Continuidade
SS	F	35	Enfermeira	Enfermeira de Reabilitação

FONTE: A autora (2018).

3.3 COLETA DOS DADOS

Os dados foram coletados no período de fevereiro de 2016 a novembro de 2017, pela pesquisadora principal, com o auxílio de duas alunas de iniciação científica na fase brasileira. No período de fevereiro de 2016 a março de 2017 foram coletados os dados do primeiro e segundo grupo amostral brasileiro, no período de março a agosto de 2017 os três grupos amostrais portugueses e no período de agosto a novembro de 2017 o terceiro grupo amostral brasileiro. O recrutamento dos participantes, após aprovação ética, ocorreu no momento das visitas domiciliares pela pesquisadora principal ou pelos profissionais de saúde, conforme agenda do serviço. Assim, a pesquisadora principal nos dois cenários acompanhou os profissionais de saúde em suas visitas domiciliares para conhecer o trabalho realizado e selecionar os participantes que atendiam aos critérios de inclusão. Durante as visitas, foram apresentados os objetivos da pesquisa e feito o convite para participação. Dado o aceite, retornou-se ao domicílio, para coleta de dados, em data e horário estabelecidos pelos participantes.

A TFD fornece uma metodologia de pesquisa que não pode ser completamente predeterminada por um paradigma de pesquisa, permitindo aos padrões dos dados emergir para explicar a questão. Para fazer isso, o pesquisador pode usar o método de coleta de dados que melhor aborde a questão de pesquisa, mantendo-se fiel a eles (ENGWARD, 2013).

A coleta dos dados na TFD ocorre simultaneamente à análise, assim é importante que o pesquisador, antes de proceder à coleta, defina as características de quais dados deseja coletar bem como as características dos participantes, apresentados nas hipóteses da amostragem teórica.

Para o desenvolvimento da TFD os dados podem ser coletados por diferentes recursos, entre eles as entrevistas, questionário, ligações, observação, análise de documentos diversos, relatos de experiência, ou também de uma combinação destas fontes.

Para alcance dos objetivos e coleta das informações neste estudo, escolheu-se a entrevista semiestruturada como instrumento de pesquisa, com registro de áudio gravado e, posteriormente, transcrito, bem como o registro direto de códigos pela pesquisadora em instrumento previamente elaborado.

Na realidade Brasileira, realizou-se entrevista semiestruturada em profundidade, estas eram gravadas, transcritas e analisadas respeitando a

circularidade dos dados e o método de comparação constante. Cada entrevista teve a duração média de 50 minutos e o roteiro inicial, (ANEXO 1, 2, 3,), foi adaptado aos novos questionamentos que surgiam para complementar o fenômeno estudado.

Para o registro de códigos aberto em instrumento realizados na fase portuguesa, decorrente da negativa do comitê de ética local para a gravação de entrevistas, realizou questionários para cada grupo amostral, (ANEXO 4, 5, 6). Estes questionários foram preenchidos pela pesquisadora principal junto aos participantes nos encontros no domicílio ou serviço de saúde. Para tal a pesquisadora principal de posse do questionário que guiava o encontro questionava os participantes e registrava suas respostas concomitantemente na forma de códigos abertos, quando necessário questionamentos complementares aos presentes no questionário era realizado e registrado respeitando assim os pressupostos da metodologia de pesquisa eleita e atribuindo consistência ao fenômeno que se evidenciava.

A lista final de códigos elaborados em cada encontro foi lida aos participantes para validar as informações levantadas e acrescentar outras informações não evidenciadas.

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

Há diferentes caminhos para a realização da TFD pela separação dos autores Glaser e Strauss e pela evolução do método. Neste estudo, escolhe-se para a análise, a TFD glaseriana, por entender que a característica sistemática, porém flexível proposta possibilita maior compreensão do fenômeno e supera o modelo paradigmático exclusivo.

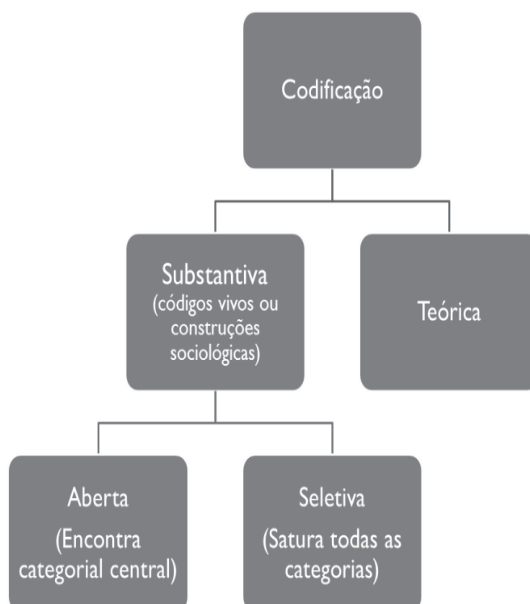
Para Glaser (1978), o processo de codificação ocorre em dois momentos: codificação substantiva, subdivida em aberta e seletiva e codificação teórica (DIAGRAMA 2).

A codificação substantiva na TFD é a fase em que é testada a capacidade do pesquisador de encontrar os códigos relevantes para o fenômeno em estudo. Nesta etapa, o pesquisador descobre códigos com base nos dados e cria conceitos (GLASER, STRAUSS, 1967).

Cada modelo teórico foi analisado separadamente como fenômenos diferentes. Na codificação substantiva, os dados foram analisados linha a linha e, por vezes, palavra por palavra para a elaboração dos códigos abertos. Na realidade portuguesa partiu-se dos códigos abertos desde o início da codificação. Em ambos

os códigos foram reagrupados, utilizando a indução-dedução, comparação constante e circularidade dos dados, visando a relacionar as diferentes dimensões e propriedades de um determinado conceito no sentido de obter uma explicação mais clara e completa sobre o fenômeno e evidencia do conceito central (QUADRO 10).

DIAGRAMA 2- CODIFICAÇÃO, SEGUNDO GLASER 1967, 2017.



FONTE: A autora (2018).

O conceito central ou categoria central explicita a ação na cena social, ela aparece frequentemente nos dados e todos os demais conceitos se relacionam frequentemente com a forma com a qual os participantes lidam ou vivenciam o problema questionado. (GLASER, 2012) O conceito central é aquela capaz de reunir outras categorias para formar um todo explanatório e neste estudo evidenciou como os pacientes Almejam e Pretendem o cuidado domiciliar transpessoal.

Após a codificação substantiva e a identificação dos conceitos centrais de cada modelo teórico, iniciou-se a codificação teórica, em que se verificou como esses códigos se relacionam entre si, alcançavam a conceituação, e integravam à teoria. Nesta etapa unifica-se os conceitos e permite a relação entre eles, transformando-as em conceitos completos, complexos e potencialmente explicativo (HERANDEZ, 2012; TAROZZI, 2011).

"Os códigos teóricos conceituam como os códigos substantivos se relacionam uns aos outros e como as hipóteses podem ser integradas à teoria." (GLASER, 1978, p. 164). Assim, códigos substantivos quebram (fraturam os dados), enquanto códigos teóricos "tecem a história fraturada novamente em uma teoria

organizada." (Glaser, 1978, p. 165) "Códigos teóricos não devem ser preconcebidos, ao invés disso, eles são emergentes e, portanto, ganham o seu caminho para a teoria tanto como códigos substantivos." (GLASER, 1998, p. 164).

A codificação teórica por meio do método comparativo constante evidenciou as relações por meio do código teórico família interativa para a realidade portuguesa e seis Cs para a realidade brasileira. Estes códigos teóricos foram eleitos devido a interrelação entre os conceitos evidenciada.

QUADRO 10 - RESUMO CODIFICAÇÃO MODELOS TEÓRICOS

ESTUDO	Modelo Teórico Brasileiro	Modelo Teórico Português
CODIGO TEÓRICO	Seis cs	Família interativa
Conceitos	7	8
Elementos de sustentação	30	41
Componentes	2228	1851
Códigos aberto	6579	4598

Fonte A autora (2018).

O código teórico seis Cs propõe que as relações dos conceitos com a categoria central ocorrem por meio de Causa (fontes, razões, explicações, contas ou consequências previstas); Contingência (eventualidade, um acaso, um acontecimento que tem como fundamento a incerteza de que pode ou não acontecer; Consequências (resultados, esforços, funções, previsões, antecipadas/não previstas); Covariância (Variações conjuntas); e Contextos; Condição interveniente (qualificadores) (GLASER, 2012). Entretanto o fenômeno brasileiro não apresentou relações de contingência.

Já o código teórico família interativa propõe que as relações do conceito central com os demais conceitos ocorrem com efeito mútuo, interação dos efeitos, reciprocidade, trajetória mútua, dependência mútua, interdependência e covariância.

Nas interações de efeito mútuo, uma variável causa efeito ou transformação na outra e vice-versa; a interação dos efeitos existe em uma relação sequencial; a reciprocidade trata de interações com trocas recíprocas, em que os elementos são percebidos simultaneamente no espaço de forma complementar e interativa; a trajetória mútua ocorre quando as alterações se dão concomitantemente na mesma trajetória; a interdependência é uma relação de dependência mútua, em virtude da qual as variáveis têm as mesmas finalidades pelo auxílio mútuo ou coadjuvação recíproca, ou seja, uma variável depende da outra para acontecer; e covariância é uma relação na qual uma variável muda com a outra (GLASER, 2017).

Após o estabelecimento dos dois modelos teóricos, foi feita uma síntese com comparação, justaposição e integração dos conceitos, atribuindo propriedade e dimensões aos elementos de sustentação, o que culminou na teoria substantiva final, cujo conceito central foi Buscando o Cuidado Domiciliar, que apresentou quatro conceitos (causa, condição interveniente, contexto e consequência) e 11 elementos de sustentação que se inter-relacionaram de acordo com o código teórico família interativa e 57 componentes.

A elaboração de diagramas nesta etapa foi de extrema importância para o compreensão e construção do fenômeno. A inter-relação entre os conceitos na codificação teórica culmina em um elevado nível de abstração e evidencia a teoria substantiva apresentada. O processo de codificação para códigos substantivos e códigos teóricos não corresponde a dois processos isolados ou desconectados. Ambos os tipos de codificação ocorrem simultaneamente até certo ponto, mas o pesquisador incidirá relativamente mais na codificação substantiva, quando descobrir códigos dentro dos dados, e muito mais na codificação teórica, quando, teoricamente, triar e integrar seus memorandos (GLASER; 1978; GLASER; 2012).

Utilizou-se para a análise de dados as ferramentas de suporte para o desenvolvimento da TFD intituladas **memorados ou “memos”** e **diagramas** presentes desde o início do processo. Glaser (2012) sugere que o memo é uma parte fundamental do processo de escrita e que este pode variar de uma palavra gatilho para várias páginas. Há diferentes tipos de memos estes podem contribuir para o desenvolvimento teórico e metodológico ou auxiliar o pesquisador organizar o processo de pesquisa e estruturar novos questionamentos (FIGURA 5).

Os **diagramas**, FIGURA 6, mostram as relações entre os conceitos e ajuda o pesquisador a entender e visualizar melhor como o fenômeno acontece. A elaboração de diagramas ocorre na medida em que a pesquisa avança e atinge um nível de abstração mais elevado. A análise progride naturalmente, fornecendo base que conduzirá a um diagrama lógico, feito geralmente durante fases um pouco mais avançadas de codificação e análise (STRAUSS, CORBIN, 2008).

FIGURA 5– EXEMPLO DE MEMO

Memos

Nome

Auxílio para atividades básicas de vida diária e atividades instrumentais

Avaliando o cuidado hospitalar

Coisas especiais perguntadas no contexto domiciliar

Cuidador gerenciando de maneira inadequada o tempo

Cuidador também é alguém doente

Deixando de sair de casa devido o atendimento domiciliar

Em busca do relacionamento transpessoal.

Entrevista 1.1

Entrevista 1.2

Estratégias para a continuidade do cuidado

Família que não estimula o a independência do paciente

Horário de medicações e sobrecarga do cuidador

Identificando os profissionais

Início Coleta de dados

Linha de cuidado e rede de atenção a saúde

Médico é médico e paciente é paciente

Mudanças na família

Não cuidam com carinho

Não sendo capaz de identificar profissionais nem cuidados recebidos

Notas das ações profissionais

Observação

Ocupação- atividades para se distrair

Percepção frente ao internamento hospitalar

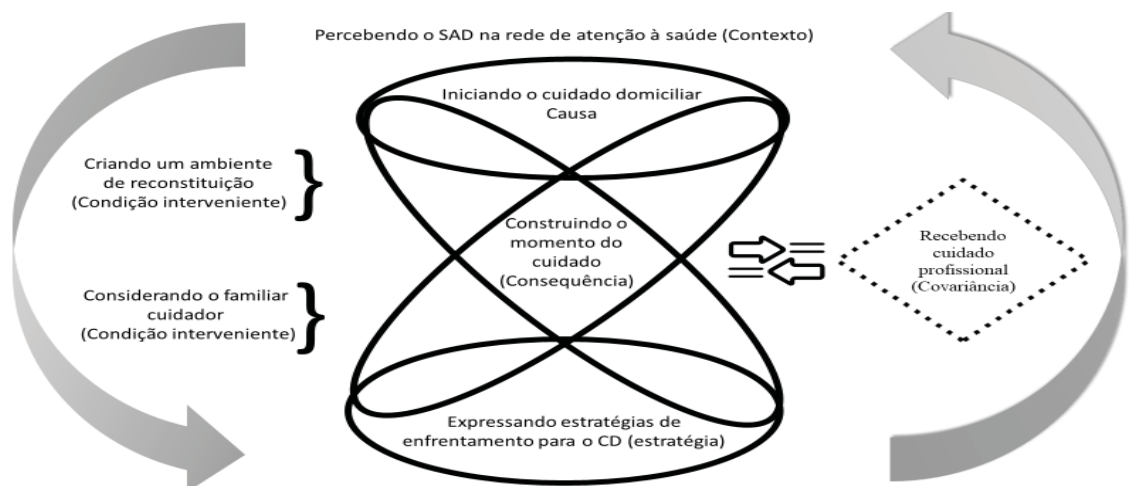
Percepção frente ao intername

31/03/2017 6:33

Os participantes por vezes reclamam do atendimento hospitalar, declaram que o paciente entrou andando e saiu carregado, pediu peso, isso pode estar atrelado ao momento de transição que o internamento é caracterizado, o paciente antes saudável, após o evento crítico torna-se dependente, essa condição não é de total responsabilidade da instituição hospitalar entretanto é neste local que paciente e família percebem esta mudança e por isso atribuem ao hospital estas características (Ver teoria da transição)

FONTE: A Autora (2018).

FIGURA 6 – EXEMPLO DE DIAGRAMA



FONTE: A autora (2017).

Durante o processo de pesquisa, após a coleta e codificação dos dados, o pesquisador precisa determinar o fim da pesquisa, que advém da saturação teórica. A saturação teórica ocorre quando não é possível acrescentar mais dados que desenvolvam outras propriedades aos conceitos ou suscitem novas intuições teóricas, no sentido de que, para qualquer direção que se caminhe ou se pretenda caminhar com a coleta de dados, confirmem-se constantemente aqueles mesmos conceitos, bem como suas propriedades (TAROZZI, 2011).

A saturação teórica ocorre quando um padrão dominante emergente fica saturado. É alcançada com a comparação constante de incidentes nos dados, para esclarecer as propriedades e as dimensões de cada conceito (ENGWARD, 2013). Assim, a capacidade de o pesquisador perceber a saturação teórica está intimamente relacionada com sua sensibilidade teórica.

Nesta pesquisa a saturação teórica ocorreu quando os incidentes decorrentes da coleta e análise dos dados coletados não acrescentavam propriedades ou dimensões aos conceitos elaborados. Este processo foi realizado com cada grupo amostral até o momento que os achados responderam à questão de pergunta.

A prática da TFD gera quantidade significativa de material, decorrente de entrevistas, observações e elaboração de memorandos. Diante deste extenso material, o pesquisador pode sentir ansiedade, angústia e até mesmo desorientação frente ao caminho a seguir (LACERDA et al., 2016). Para transpor esta situação no processo de organização e análise de dados, utilizou-se o software QSR Nvivo 10.

A validação na grounded theory não busca teste quantitativo e sim determina identificar como a abstração se ajusta aos dados brutos e se apresenta no digrama teórico geral. Buscou-se nestes estudo verificar durante a validação a coerência metodológica, aderência à temática e possibilidades de abstração junto aos profissionais e pacientes que vivenciam o CD no Brasil e Portugal.

Para tal o modelo teórico representativo de cada vivência foi apresentado para um indivíduo de cada grupo amostral nos dois países buscando identificar se aquela preposição representava a vivência relatada.

Posteriormente a teoria substantiva final foi apresentada para um grupo de pesquisa brasileiro composto por 21 pessoas experts no método, na temática e na disciplina com diferentes níveis de formação (doutores, mestres, especialistas e alunos de iniciação científica). Além de ser submetida a banca de defesa de doutorado.

3.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Todo conhecimento científico é socialmente construído e seu sujeito, responsável pelo seu desenvolvimento. Todos os estados da existência dependem de uma visão de mundo, que não é unicamente determinada empiricamente sobre o mundo (PATTON, 2002, p. 97).

Embora a TFD forneça um processo estruturado e sistemático de coleta e análise de dados, faz-se necessário estabelecer credibilidade. É preciso ter em mente que os dados não estão sozinhos e uma análise emergente pode assumir várias formas e, depender ou não, do que o pesquisador considera como credível (ENGWARD; DAVIS, 2015). Assim, a compreensão dos dados não é unidimensional e pode trazer consigo pressupostos do pesquisador.

Mesmo adentrando a vida privada das pessoas, o respeito deve permear não só a coleta de dados, mas todo o conteúdo elaborado, na tentativa de permanecer fiel à perspectiva do participante (SILVEIRA, 2010). Portanto, o último obstáculo para muitos pesquisadores da TFD é ter a capacidade de estar ciente de seu próprio viés pessoal durante todo o processo de investigação, e isto pode se dar por meio da reflexividade (ENGWARD; DAVIS, 2015).

Reflexividade é entendida como o processo de autorreflexão crítica sobre os vieses, predisposições e preferências do pesquisador, que faz parte do cenário, contexto e fenômeno social que procura entender (OLIVEIRA; PICCININ, 2009; ENGWARD; DAVIS, 2015). Isso significa que o pesquisador deve apresentar a forma como a pesquisa foi contextualizada teoricamente, esmiuçar como os dados foram coletados, analisados e o modo que alcançou suas conclusões para discutir novos conhecimentos.

A reflexividade consiste em desenvolver a transparência na tomada de decisão no processo de pesquisa em vários níveis: pessoal, metodológico e teórico, epistemológico, ético e no contexto político (HUNTER et al., 2005). O pesquisador reflexivo considera como suas predisposições teóricas e sua identidade se refletem na pesquisa que desenvolve, mas precisa equilibrar o conhecimento reflexivo de si mesmo para evitar o excesso de culpa (ENGWARD; DAVIS, 2015).

Portanto, neste estudo, houve a preocupação de respeitar os direitos das pessoas, assim como da Instituição de Saúde, tendo sido firmado junto aos participantes desta pesquisa o anonimato, não acarretando malefícios e prejuízos

monetários e morais. Também foi entregue aos que aceitaram participar da pesquisa o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi lido junto com o participante para esclarecer possíveis dúvidas, conforme o que prevê Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b) e o Conselho Nacional de Ética para as ciências da vida em Portugal.

Os participantes determinaram o melhor local e horário para responder às questões da pesquisa. As condições de saúde dos participantes foram consideradas, e o pesquisador, ao perceber qualquer desconforto, interrompeu a coleta. Os participantes não tiveram nenhum ônus com a pesquisa.

A teoria substantiva final foi apresentada para uma amostra dos participantes e assim como os materiais científicos, produto desta pesquisa, foram enviados para as instituições participantes para utilizar como subsídio em seus trabalhos.

Este estudo foi aprovado pela comissão de ética da Unidade Local de Saúde de Matosinhos (Portugal) sob Ofício de números 64/17/RS e 40/CE/JAS e Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná (UFPR), sob parecer consubstanciado n. 8 1.230.700 e CEP da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba, sob protocolo n. 102/2015 e integra o projeto de pesquisa intitulado Vivências e Práticas do Cuidado Domiciliar. A autora recebeu financiamento por meio do edital PDSE 19/2016 (ANEXO 7, 8).

4 RELACIONANDO-SE COM OS DADOS

Para a apresentação dos dados, inicialmente serão apresentados o modelo teórico resultante da vivência brasileira, na sequência, o modelo teórico relativo à vivência portuguesa e a teoria substantiva proveniente da integração entre os conceitos das duas realidades estudadas.

4.1 PRETENDENDO O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIÊNCIA BRASILEIRA

QUADRO 11 - FENÔMENO: O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIÊNCIA BRASILEIRA

CENTRAL	CONCEITO	ELEMENTOS
Pretendendo o Cuidado Domiciliar Transpessoal: Experiência brasileira	1 Começando o cuidado domiciliar (Causa)	Tornando-se dependente
		Entristecendo-se devido à dependência
		Experienciando a primeira visita
		Adaptando-se à dependência
	2 Atentando ao familiar cuidador (Condição interveniente)	Elegendo o familiar cuidador
		Instrumentalizando o familiar cuidador para o CD
		Identificando a sobrecarga física e psicológica do familiar cuidador
		Relacionando a família e o familiar cuidador
	3 Considerando o ambiente domiciliar (Condição interveniente)	Entendendo o contexto intradomiciliar
		Apreendendo o contexto extradomiciliar
		Transformando o domicílio em um ambiente de cuidado
	4 Constituindo condições para cuidar e ser cuidado (Condição interveniente)	Buscando apoio da rede social
		Cultivando práticas espirituais próprias
		Mantendo-se financeiramente
		Desenvolvendo o cuidado de si
		Aceitando o momento vivido
	5 Percebendo o SAD na rede de atenção à saúde (Contexto)	Aproximando-se da Atenção Básica
		Contrapondo o CD com o cuidado hospitalar
		Conhecendo o SAD
		Superando as limitações logísticas
		Buscando continuidade para o CD
	6 Recebendo cuidado profissional (Covariância)	Distinguindo o preparo e a atitude profissional no CD
		Relatando os cuidados instrumentais
		Experienciando o ensino aprendizagem no domicílio
	7 Compondo o momento do cuidado (Consequência)	Esperando o cuidado genuíno no domicílio
		Apreciando o CD
		Valorizando a motivação interna
		Honrando o mundo subjetivo do outro
		Revelando uma relação de cuidado, ajuda e confiança

FONTE: A autora (2018).

O QUADRO 11 apresenta os sete conceitos e seus elementos de sustentação decorrentes da análise e codificação teórica dos dados brasileiros que se apresentam conforme o proposto pelo código teórico seis Cs.

O fenômeno O cuidado domiciliar transpessoal: experiência brasileira tem como causa “Começando o cuidado domiciliar”, cujas condições intervenientes são: “Atentando ao familiar cuidador, “Considerando o ambiente domiciliar” e “Criando condições para cuidar e ser cuidado”. Ocorre no contexto de “Percebendo o SAD na rede de atenção à saúde”. “Recebendo cuidado profissional” varia conjuntamente com a vivência apresentada, cuja consequência é “Compondo o momento do cuidado”. (FIGURA 7) O fenômeno não evidenciou o código teórico de contingência proposto no seis Cs e tem como conceito central “Pretendendo o cuidado domiciliar transpessoal”.

4.1.1 Começando o cuidado domiciliar

QUADRO 12 – CONCEITO: COMEÇANDO O CUIDADO DOMICILIAR

Começando o cuidado domiciliar (causa)	1 Tornando-se dependente
	2 Entristecendo-se devido à dependência
	4 Experienciando a primeira visita
	5 Adaptando-se à dependência

FONTE: A autora (2018).

Começando o cuidado domiciliar, QUADRO 12, é a causa do fenômeno e deriva do se tornar abrupta ou paulatinamente dependente de cuidados após uma situação de doença. Estão manifestas a tristeza vivenciada, as experiências do primeiro contato com o SAD e a aproximação com esta modalidade de cuidado. Os sentimentos expressos ao começar o CD inicialmente estão relacionados à depressão, desalento e tristeza, entretanto ao receber cuidados do SAD e experienciar a primeira visita os pacientes em CD sentem-se mais seguros e felizes e se adaptam, mesmo diante das restrições impostas. São elementos de sustentação:

1- Tornando-se dependente: Ocorre quando o paciente em CD apresenta diferentes níveis de dependência física e cognitiva, que são avaliadas pelos profissionais de saúde. Os sofrimentos e perdas vivenciados são compreendidos pelos familiares cuidadores de maneiras diferentes de acordo com a causa da dependência e tempo de doença. Tornar-se dependente para o paciente significa perder a luta que constitui o viver, é não ser capaz de viver sozinho e deixar de fazer

atividades para a manutenção de seu autocuidado, como tomar banho, se aquecer, se vestir e se alimentar. A falta de mobilidade é a principal causa de tristeza e sofrimento, pois impede a autonomia e impossibilita desenvolver atividades que geravam prazer, como, por exemplo, os afazeres domésticos, cozinhar, participar de atividades sociais, ir a passeios com a família e à igreja. O paciente dependente se sente sozinho, sente falta dos amigos, do convívio social, de caminhar pela rua, de trabalhar e resume sua vida ao trajeto casa-hospital.

2- Entristecendo-se devido à dependência: A perda da autonomia e a má qualidade de vida fazem com que o paciente perca a vontade de viver e deixe de buscar sua melhora clínica, principalmente para aqueles que se tornaram dependentes de forma abrupta. A situação de dependência infantiliza, gera desconforto, humilhação, faz com que o paciente se sinta sensível, impotente, inútil, envergonhado, chateado, retraído e prisioneiro de suas restrições. O medo vivenciado neste momento decorre da dependência de cuidados de outras pessoas, de ficar sozinho, de cair, da não reabilitação, de utilizar dispositivos como cateteres e drenos e de necessitar de cadeiras de rodas. O reconhecimento do sofrimento diário e a necessidade de apoio psicológico, somados ao uso de medicações psicotrópicas para auxiliar o enfrentamento do começo do CD, são destacados pelos profissionais de saúde como potencializadores e para isto os profissionais mantêm vigília sobre a família e a postura de entrega dos pacientes.

3 - Experienciando a primeira visita: é um momento de tensão, ansiedade, receio e expectativa no qual o paciente e sua família se preparam para receber os profissionais de saúde. Na primeira visita, questionam-se a condição clínica, o uso de dispositivos e medicações, a estrutura familiar, os antecedentes da doença, os procedimentos realizados durante a internação, a rede de apoio que acessa e a disponibilidade do cuidador familiar. Os profissionais de saúde estabelecem no imaginário um perfil para o paciente na primeira visita e muitas vezes se surpreendem, pois podem receber solicitações que não atendem aos critérios de admissão ou pedidos não fidedignos para priorização. A primeira visita ocorre com escassas informações prévias, e o paciente, sua família e profissional, insuficientemente informados, apresentam postura defensiva, muitas vezes, pelas informações divergentes recebidas da instituição hospitalar. Os profissionais percebem que as famílias se sentem agraciadas quando são informadas quanto a contribuição do SAD nas condições de saúde do paciente, pois a situação de

dependência tem para este grupo o ganho secundário que decorre da “exclusividade” de um profissional de saúde em sua casa.

4- Adaptando-se à dependência: O paciente em CD se adapta à situação de dependência com o apoio do SAD, ajusta-se para aceitar sua situação, vive porque é preciso, luta pela vida, ergue a cabeça, não se deixa deprimir ou se abater. Com o apoio dos profissionais e do familiar cuidador o paciente reconhece que se tornou uma pessoa diferente daquela que era antes da doença e aprende a lidar com as limitações impostas pela dependência. Receber CD contribui para a adaptação à dependência. Aqueles que alcançam a reabilitação ao retomar movimentos físicos e/ou conseguem assimilar informações e desenvolver atividades como comer, se vestir, ir sozinho ao vaso sanitário, sair do quarto mesmo que para pequenos passeios no quintal, se sentem mais seguros e felizes, aceitam a necessidade de CD e buscam qualidade de vida ainda que com sequelas.

4.1.2 Atentando ao familiar cuidador

QUADRO 13– CONCEITO - ATENTANDO AO FAMILIAR CUIDADOR

Atentando ao familiar cuidador (condição interveniente)	1 Elegendo o familiar cuidador
	2 Instrumentalizando o familiar cuidador para o CD
	3 Identificando a sobrecarga física e psicológica do familiar cuidador
	4 Relacionando a família e o familiar cuidador

FONTE: A autora (2018).

Atentar ao familiar cuidador, QUADRO 13, é uma condição interveniente do fenômeno. Considerar a influência do familiar cuidador sobre o cuidado do paciente desde a sua “eleição” favorece sua instrumentalização e possibilita identificar possíveis sobrecargas física e psicológica e incentiva as relações do profissional com a família e o paciente. O familiar cuidador auxilia a prática do CD e quando paciente, profissionais e familiares cuidadores agem de forma sintonizada, possibilitam ações direcionadas à equanimidade do contexto da consciência do cuidado. Uma relação equilibrada entre estes atores sustenta o enfrentamento da situação de doença/dependência. São elementos de sustentação:

1- Elegendo o familiar cuidador: Ser um familiar cuidador não é uma escolha de vida mesmo para aqueles que querem/gostam de cuidar. A mobilização da família para eleger o familiar cuidador pode ser implícita e velada. A eleição do familiar cuidador está relacionada ao gênero, atuação no mercado de trabalho,

estado civil, descendência, experiência pregressa de cuidado de outros membros da família e proximidade geográfica ao domicílio do paciente. Assim, elegem-se para o cuidado do paciente a mulher, filha ou mãe, solteira ou viúva, desempregada ou aposentada, que mora próximo do domicílio do paciente ou que disponibiliza sua casa para o paciente morar. Quando a esposa é eleita cuidadora, ela é geralmente idosa, com comorbidades associadas a doenças crônicas. A presença dos homens no domicílio é relacionada às tarefas que exigem esforço físico ou provisão de insumos para o cuidado.

O familiar cuidador eleito tem domínio sobre as ações da família, dita a rotina diária e é o responsável pelo cuidado das crianças e demais membros adoecidos. A afetividade entre familiar cuidador e paciente é uma das condições para a eleição do familiar cuidador. A família ampliada contribui com recursos financeiros e, em casos de agudização da doença, alguns cuidadores familiares encontram dificuldades de apoio na família para compartilhar o cuidado. Assim, algumas famílias entram em atrito frente à distribuição de tarefas, o que pode fazer com que o paciente se sinta frustrado e triste. Compartilhar o cuidado entre os membros familiares é um facilitador que evita sobrecarga do cuidador familiar, entretanto, em algumas realidades, o paciente prefere o cuidado de um membro específico.

2- Instrumentalizando o familiar cuidador para o CD: A instrumentalização do familiar cuidador para exercer atividades de cuidados influencia a qualidade do CD recebido. O familiar cuidador, inicialmente, se sente despreparado, receoso, preocupado com a possibilidade de suas ações prejudicarem o paciente e aprende a cuidar cuidando, desde o internamento com o auxílio dos profissionais do hospital e posteriormente com os profissionais de saúde do CD. A vivência diária também prepara o familiar cuidador para enfrentar seus medos. As atividades orientadas pelos profissionais de saúde aos familiares cuidadores referem-se ao apoio para a execução das atividades básicas de vida diária e instrumentais, entre elas, medidas de higiene e conforto, mobilização e alimentação. Inclui também observação de sinais e sintomas, preparo e administração de dietas e medicamentos, manipulação de dispositivos como cateteres e drenos, realização de curativos e exercícios fisioterápicos. Os profissionais buscam simplificar as orientações e realizam reforço positivo quando observam práticas adequadas realizadas pelos cuidadores, mas se posicionam firmemente frente a negligências ou a maus tratos.

3- Identificando a sobrecarga física e psicológica do familiar cuidador: Os

atores envolvidos no CD preocupam-se com a saúde mental e sobrecarga física do familiar cuidador. Após a eleição do familiar cuidador, as ações de cuidado tornam-se de sua responsabilidade, gerando sobrecarga física e psicológica, pois cuida do paciente, dos afazeres domésticos, das crianças e dos demais membros da família constantemente, sem períodos de descanso, mesmo noturnos.

Por vezes, alimenta-se inadequadamente, descuida de sua saúde, deixa de sair e compartilhar momentos de lazer. O nível de dependência do paciente está diretamente relacionado à sobrecarga do familiar cuidador, que se sente cansado, desanimado, ansioso, preso à situação, exausto, triste, deprimido, desinteressado e estressado. Mesmo sobrecarregado, o familiar cuidador continua cuidando e sente-se culpado diante da piora clínica do paciente. O familiar cuidador se sente motivado quando o paciente melhora e se torna autônomo para o seu autocuidado. São estratégias que minimizam a sobrecarga do familiar cuidador: apoio psicológico e emocional, compartilhamento do cuidado com os outros membros da família, receber estímulo positivos dos profissionais de saúde, dialogar com outros cuidadores, exercer atividades de distração e lazer, preservar um tempo livre semanal para descanso, realizar exercícios físico, ser reconhecido no meio familiar pelas adequadas atividades de cuidado, ter suporte financeiro e receber ajuda profissional para afazeres domésticos ou atividades de cuidado.

4- Relacionando a família e o familiar cuidador: A família é o suporte para o CD. A administração positiva das relações familiares entre paciente, familiar cuidador e demais membros gera bem-estar, apoio e estímulo para o enfrentamento de uma situação de doença. Para algumas famílias, a eminência do CD aproxima os membros familiares que, unidos, estabelecem ações de cuidado. O paciente entende a vivência do CD como uma oportunidade de receber cuidado em sua casa, permanecendo no seio familiar, demonstrando amor, carinho e afeto. A família, quando unida, é criativa e se torna a principal fonte de apoio para o paciente e o familiar cuidador. Esta relação é estimulada pelos profissionais de saúde, que buscam criar vínculo, identificando as potencialidades de cada membro para melhorar a prática do CD. Entretanto, há famílias que, diante das situações de doença e dependência, se afastam do paciente e abandonam o familiar cuidador. Esta postura decorre, em grande parte, da personalidade do paciente, condições financeiras e relações estabelecidas entre os membros antes da doença. As famílias são, por vezes, carentes de cuidado e atenção e buscam nos profissionais de saúde suporte para o enfrentamento.

4.1.3 Considerando o ambiente domiciliar

QUADRO 14 – CONCEITO - CONSIDERANDO O AMBIENTE DOMICILIAR

Considerando o ambiente domiciliar interveniente)	(Condição	1 Entendendo o contexto intradomiciliar
		2 Apreendendo o contexto extradomiciliar
		3 Transformando o domicílio em um ambiente de cuidado

FONTE: A autora (2018).

Considerando o ambiente domiciliar, QUADRO 14, é uma condição interveniente do fenômeno, pois quando o paciente percebe a influência multivariada do contexto intra e extradomiciliar como qualificador do cuidado, transforma, junto aos seres envolvidos, o espaço físico e não físico em um ambiente propício para as interrelações e, assim, se sensibiliza para com o CD. São elementos de sustentação:

1 - Entendendo o contexto intradomiciliar: O contexto intradomiciliar é composto pela estrutura física, presença de animais domésticos, condições sanitárias, relações familiares, hábitos, cultura, valores, crença, condições socioeconômicas e nível educacional das famílias. No domicílio, os membros da família vivenciam situações de morte, abandono e nascimento simultaneamente. O CD gera tensão nas organizações familiares e, frente a esta demanda, as famílias se reorganizam para estabelecer a prática do cuidado, assim, aproximam-se da moradia do paciente ou retiram o paciente de seu domicílio para morar com aquele que será o cuidador familiar, ou se mudam de cidade para ter acesso a melhores condições de saúde, manutenção financeira e supervisão noturna. Relações conjugais se alteram, casais se divorciam, enquanto outros anteriormente divorciados se tornam familiares cuidadores, filhos solteiros voltam a morar com os pais, entre outros rearranjos. Os familiares buscam minimizar hábitos de risco próximos do paciente, como, por exemplo, reduzir a ingestão de bebidas alcoólicas ou uso de substâncias ilícitas. A limpeza e a ventilação do ambiente proporcionam conforto para o paciente, família e profissionais de saúde. A presença de animais domésticos no ambiente domiciliar pode ser percebida de maneira ambígua, pois para uns são companhia e distração para a família e para outros tornam-se mais um ser que necessita de cuidados, em geral, realizado pelo cuidador familiar. A presença de barreiras arquitetônicas como escadas, corredores e portas estreitas pode potencializar a dependência do paciente quando ele não consegue acessar locais como banheiros ou cozinhas e, assim, deixa de fazer sua própria higiene ou de se alimentar.

2 - Apreendendo o contexto extradomiciliar: O contexto extradomiciliar é formado por condições externas como o clima, a região demográfica, as condições de segurança e as políticas públicas que influenciam o CD. A temperatura da casa, a estação do ano e as condições climáticas alteram a receptividade das famílias para com os profissionais de saúde bem como influenciam os sinais, sintomas e humor do paciente. O SAD atende os mais diferentes tipos de famílias, com contrastes sociais significativos, assim, o acesso das equipes de saúde ao domicílio é prejudicado pelas condições econômicas, sanitárias, demográficas e de segurança. O risco à integridade física da equipe é avaliado pelos profissionais e, por vezes, o horário da visita precisa ser alterado, ou se faz necessário pedir permissão para adentrar áreas de vulnerabilidade social.

Quando a casa está localizada em áreas de risco, o atendimento pode não ser iniciado quando não há possibilidade de transferência do paciente para outro local ou a alta precoce do SAD pode ser requerida. As famílias que residem nestes locais, por vezes, sentem medo e vergonha da presença dos profissionais de saúde em suas casas e se preocupam com sua segurança. Os profissionais de saúde adentram estas casas com tensão e medo e então elaboram estratégias para lidar com as condições extradomiciliares que se apresentam. Assim, antes das visitas domiciliares, os profissionais de saúde avaliam a previsão climática, buscam informações na US da área de abrangência para mensurar o risco à segurança, e adentram o domicílio com um número maior de profissionais, buscando sempre a presença de um profissional do gênero masculino.

3 - Transformando o domicílio em um ambiente de cuidado: O paciente se sente vulnerável a tudo que o circunda. Diante da necessidade de CD, os seres envolvidos preparam o domicílio, que se transforma em um ambiente de cuidado. Buscam adaptações estruturais, relacionais, de rotinas diárias e aprimoram os hábitos saudáveis para promover o CD. Para fazer alterações nas casas, as famílias utilizam recursos próprios quando há condições financeiras favoráveis ou acessam a rede social de apoio. As principais alterações que fazem decorrem de mudanças na estrutura física quando há barreiras arquitetônicas ou aquisição de equipamentos e insumos que potencializam o cuidado e promovem mais autonomia ao paciente, como, por exemplo, camas articuladas e elétricas, que possibilitam a mobilização, colchões específicos para a prevenção de lesões por pressão, cadeiras de rodas, muletas, andadores, entre outros.

Reorganizam também a disposição dos móveis, retiram itens que colocam em risco a segurança do paciente, evitando quedas. A rotina diária se altera, a limpeza da casa, horário das refeições, volume dos aparelhos eletrônicos. As casas, em geral, não têm estrutura física adequada para receber CD, os equipamentos e insumos necessário para o CD, somados à necessidade de mobilização e higiene, demandam espaço físico, assim, o maior ambiente da casa, em geral, a sala, se torna o local do paciente, de tal maneira que esta mudança coloca o CD no centro da família. Os profissionais de saúde se transformam profissionalmente de acordo com o ambiente que se apresenta e indicam mudanças para promover o cuidado, mas respeitam a individualidade, as normas estabelecidas e a privacidade dos seres, de tal maneira que estimulam as alterações estabelecidas pelas famílias e então se adaptam às condições que se apresentam para realizar o CD, pois identificam que, mesmo em casas com condições não ideais, existem famílias cuidando.

4.1.4 Constituindo condições para cuidar e ser cuidado

QUADRO 15 – CONCEITO - CONSTITUINDO CONDIÇÕES PARA CUIDAR E SER CUIDADO

Constituindo condições para cuidar e ser cuidado (Condição interveniente)	1 Buscando apoio da rede social
	2 Cultivando práticas espirituais próprias
	3 Mantendo-se financeiramente
	4 Desenvolvendo o cuidado de si
	5 Aceitando o momento vivido

FONTE: A autora (2018).

Ao vivenciar o cuidado domiciliar transpessoal, o conceito em tele, é outra condição interveniente, na qual o paciente, sua família e o profissional de saúde constroem condições para cuidar e ser cuidado QUADRO 15, buscam para isso apoio da rede social que o circunda, cultivam práticas espirituais próprias como estratégias de enfrentamento, mantêm-se financeiramente para subsidiar a prática do CD, desenvolvem o cuidado de si e aceitam o momento vivido com resiliência. São elementos de sustentação:

1 - Buscando apoio da rede social: A rede social de apoio dos pacientes em cuidado domiciliar é formada por pessoas, instituições religiosas, de saúde ou de apoio social. São exemplos: vizinhos, famílias, amigos, líderes comunitários, igrejas, associações de pacientes e instituições do terceiro setor. O paciente em cuidado domiciliar busca a rede social de apoio para suporte financeiro por meio de

benefícios e aposentadorias, aquisição de insumos para a prática de cuidado, como medicamentos, fraldas, materiais para curativo, cadeiras de rodas e de banho, camas elétricas articuladas, colchões específicos, manutenção física da casa, aquisição de alimentos e apoio emocional. A necessidade de encaminhamento para as redes de apoio é identificada pelos profissionais de saúde desde a primeira visita e para os pacientes proporcionam segurança ao se sentirem apoiados diante das fragilidades decorrentes do CD.

2 - Cultivando práticas espirituais próprias: O cultivo de práticas espirituais próprias, promoção da fé e da espiritualidade, com respeito às crenças e valores, provê o enfrentamento, traz conforto para a aceitação da situação de doença/dependência do paciente e proporciona suporte para a família. Os pacientes consideram a doença um castigo divino e condicionam sua situação de dependência à falta de fé ou necessidade de vivenciar uma situação que proporcionará crescimento espiritual. Declararam-se católicos, budistas, testemunhas de jeová, evangélicos e espíritas, e aqueles ativos em instituições religiosas se sentem amparados no momento de doenças. Os pacientes rezam, oram, fazem prece, refletem sobre si e sobre o mundo, cantam e louvam, individualmente ou na presença de outros membros da igreja em visitas domiciliares. As visitas religiosas ao domicílio promovem o cultivo de práticas espirituais, mas também são fontes de apoio emocional e trazem distração e companhia para o paciente. Os profissionais escutam o que os pacientes têm a dizer sobre suas crenças e valores e percebem a fé como proteção para a prática do CD, que traz resultados para a melhora clínica dos pacientes.

3 - Mantendo-se financeiramente: A demanda de atividades diárias do cuidador e a dependência do paciente prejudicam as situações trabalhistas e, conseqüentemente, reduzem a renda familiar. Receber CD aumenta os custos mensais para a manutenção do domicílio e se soma à necessidade de aquisições de insumos para o cuidado. O acesso a benefícios governamentais decorrentes da situação de doença/dependência é, por vezes, a única fonte de renda da família, mas também este benefício pode ser a motivação para o aceite do familiar cuidador. Para os cuidadores, condições econômicas favoráveis reduzem a sobrecarga de trabalho, pois possibilitam contratar profissionais para auxiliar no cuidado ou atividades domésticas, promovem a aquisição de insumos específicos que facilitam a prática do CD e permitem o acesso a instituições de saúde em situações de necessidade. Os profissionais identificam que a falta de recursos financeiros

prejudica o CD, entretanto avaliam que as famílias conseguem se estruturar dentro de sua realidade, mesmo com condições de vulnerabilidade social, quando acessam as redes de apoio social ou quando outros membros da família contribuem financeiramente com a manutenção do CD, como forma de permuta pelo trabalho desenvolvido pelo familiar cuidador.

4 – Desenvolvendo o cuidado de si: Cuidar de si, administrar o seu cuidado com o máximo de autonomia possível é uma estratégia para o desenvolvimento positivo do CD pelo paciente. O familiar cuidador, na ânsia de antecipar as necessidades de saúde do paciente, por vezes, realiza atividades que o paciente tem condições de realizar sozinho ou com auxílio. O estímulo ao cuidado de si, a independência para se alimentar e a liberdade para escolher os horários dos procedimentos estimulam uma prática saudável de controle do paciente sobre seu cuidado. O paciente cuida-se quando assume a responsabilidade pelo seu cuidado, escolhe os procedimentos e intervenções conscientemente, percebe a evolução do seu quadro clínico, busca apoio emocional, expressa sentimentos, elabora metas diárias e acessa a rede social de apoio. O paciente busca estratégias para se manter ocupado, distraído e relaxado, como, por exemplo, ouvindo música, lendo, fazendo trabalhos manuais, buscando informações em meios de comunicação e redes sociais. Mesmo em situações de déficit cognitivo, o paciente dependente é sensível ao ambiente que o circunda e se sentir no controle de seu corpo potencializa o CD.

5 - Aceitando o momento vivido: A aceitação dos eventos passados que levaram à dependência e a consciência sobre as projeções futuras para o seu estado de saúde são estratégias para a manutenção do CD. O paciente, por vezes, depende de sua situação de doença, utiliza este evento como tática para deixar de trabalhar, suprir suas carências, aproximar a família ou prepará-la para o processo de morte. Aceitar o momento vivido significa encarar com bom humor, identificar melhora a longo prazo, não só física, e reconhecer os limites dos tratamentos de saúde, uma vez que nem todos os pacientes se tornarão independentes novamente. Assim, aceitar o momento vivido envolve compreender a doença como um ciclo natural da vida, ter esperança no futuro e buscar qualidade de vida.

4.1.5 Percebendo o SAD na rede de atenção à saúde

QUADRO 16 – CONCEITO - PERCEBENDO O SAD NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

Percebendo o SAD na rede de atenção à saúde (Contexto)	1 Aproximando-se da Atenção Básica
	2 Contrapondo o CD com o cuidado hospitalar
	3 Conhecendo o SAD
	4 Superando as limitações logísticas
	5 Buscando continuidade para o CD

FONTE: A autora (2018).

Percebendo o SAD na rede de atenção à saúde, QUADRO 16, é o contexto do fenômeno e decorre da aproximação do paciente com a atenção básica, contraposição da experiência vivenciada frente ao CD e cuidado hospitalar, conhecimento sobre o serviço que irá prestar CD e superação dos seres envolvidos diante das limitações logísticas para alcançar a continuidade para o CD. São elementos de sustentação:

1 - Aproximando-se da atenção Básica: Conhecer a finalidade e o limite de atuação da Atenção Básica proporciona aproximação do paciente com os serviços prestados. Ele identifica a Unidade de Saúde (US) como uma fonte de apoio, na qual busca medicações, insumos e encaminhamentos necessários para o CD. Para os profissionais de saúde, os pacientes e familiares cuidadores não buscam ou buscam pouco cuidado na US e se faz necessário uma reforma na organização da atenção básica em relação ao atendimento domiciliar. Os profissionais visitam a US para se informar sobre as regiões de risco da área de abrangência e trocam informações sobre a situação de saúde dos pacientes. Os profissionais acreditam ainda que a US deve selecionar adequadamente os pacientes que irão indicar ao SAD, pois a organização atual não favorece o CD, principalmente para aqueles que não estão na área de abrangência de unidades com a estratégia saúde da família. O familiar cuidador busca na atenção básica soluções para as necessidades de saúde do paciente e, quando instrumentalizados pelo SAD, sabem acessar seus direitos à saúde de maneira assertiva.

2 - Contrapondo o CD com o cuidado hospitalar: A referência acessada pelo paciente para avaliar o CD é o cuidado hospitalar recebido anteriormente. Neste sentido, as percepções são ambíguas quando os pacientes contrapõem o cuidado recebido, o perfil profissional, a disponibilidade de insumos, medicamentos e os sentimentos vivenciados nos dois ambientes. Alguns pacientes preferem o cuidado hospitalar, pois acreditam que no hospital estão mais seguros pela vigilância contínua, pelo maior número de profissionais de saúde disponíveis e pela disposição de equipamentos, insumos e tecnologias. Entretanto, para outros, o contexto

hospitalar causa nervosismo, agitação, confusão mental e piora clínica decorrente do ambiente desconhecido e elevado número de intervenções. A piora no estado emocional e clínico do paciente no ambiente hospitalar, para os pacientes, decorre da má alimentação, interrupções noturnas do sono, rotatividade de profissionais, perda da individualidade e vergonha pela falta de privacidade.

3 - Conhecendo o SAD: O paciente dependente conhece o SAD após internamentos hospitalares frequentes, decorrentes de agudização de uma condição crônica ou de um episódio agudo de doença que geram dependência. Entre as causas que levaram os pacientes a conhecer o SAD, estão as doenças pulmonar obstrutiva crônica, cegueira decorrente de diabetes, amputação, lesão medular, aneurisma, lesões por pressão, acidente vascular encefálico, cirurgia ortopédica ou uso de dispositivos decorrentes da necessidade de oxigenoterapia, cateteres e drenos. Ao conhecer o SAD, o profissional apresenta para o paciente e sua família o contexto do programa, os recursos disponibilizados pelo serviço e a diferenciação entre AD1, AD2 e AD3. Ao apreender os objetivos e finalidades do SAD, os pacientes não acreditam que este programa exista de maneira gratuita pelo SUS e percebem que este serviço deveria atender toda a população que necessita de qualquer forma de CD. Para os profissionais, o SAD proporciona a segurança do hospital no ambiente domiciliar em casos agudos e reduz custos hospitalares, evitando novas internações. Mas mesmo reconhecendo a desospitalização como positiva para os pacientes, os profissionais reconhecem que o SAD não contribui para todas as famílias de forma unânime e avaliam que a crise financeira do serviço público tem atingindo o atendimento domiciliar.

4 - Superando as limitações logísticas: A agilidade e a frequência semanal do atendimento feito pelo SAD geram satisfação ao paciente. No SAD, as visitas não são previamente agendadas e não há critérios claros quanto à periodicidade para o atendimento, que decorre da avaliação dos profissionais conforme a patologia e o tratamento realizado. Os profissionais elaboram estratégias para superar as limitações logísticas e otimizar o tempo, como, por exemplo, estabelecendo protocolos para a padronização dos procedimentos, dividindo o atendimento entre os membros da equipe de tal forma que ao menos um profissional faça a visita semanal, utilizando dispositivos eletrônicos, fotos e aplicativos para apresentar a evolução do tratamento, principalmente para feridas, e buscando melhores práticas em outros serviços e estados para potencializar o CD oferecido. A frequência dos atendimentos pode ser alterada quando há intercorrências, ações judiciais ou o

acionamento do serviço pelo familiar cuidador. Para os profissionais de saúde, a instrumentalização adequada do familiar cuidador reduz o tempo de atendimento no SAD.

5 - Buscando continuidade para o CD: Receber CD potencializa a cidadania dos usuários. O paciente, frente à vivência do CD, busca a continuidade do cuidado quando identifica os elementos que compõem a rede de atenção à saúde e somam informações sobre o seu tratamento de diferentes fontes. Não há padronização para o estímulo à continuidade do cuidado no SAD e estas estratégias estão mais relacionadas à proatividade de cada profissional, quando, por exemplo, pedem para as famílias cartas da equipe médica com informações dos procedimentos intra-hospitalares ou ainda quando encaminham para outras instituições, como, por exemplo, o hospital de reabilitação ou a UBS. O SAD é uma estação entre a atenção hospitalar e a atenção primária, e a troca de informação ocorre hoje por meio de software de prontuário. Entretanto, para os profissionais, as UBS são subutilizadas para o CD, pois o paciente não identifica este serviço como um ponto complementar ao serviço de AD.

4.1.6 Recebendo cuidado profissional

QUADRO 17– CONCEITO - RECEBENDO CUIDADO PROFISSIONAL

Recebendo cuidado profissional (Covariância)	1 Distinguindo o preparo e atitude profissional no CD
	2 Relatando os cuidados instrumentais
	3 Experienciando o ensino aprendizagem no domicílio

FONTE: A autora (2018).

Recebendo cuidado profissional (QUADRO 17) tem relação de covariância com o fenômeno, pois variações entre o preparo e a atitude dos profissionais, quando disponíveis e abertos para a realização do CD, somadas ao aperfeiçoamento dos cuidados instrumentais percebidos no atendimento às necessidades de saúde e às experiências de ensino-aprendizagem compartilhadas conjuntamente, modificam a vivência do cuidado transpessoal. São elementos de sustentação:

1 - Distinguindo o preparo e a atitude profissional no CD: O paciente percebe peculiaridades na atitude e no perfil dos profissionais no CD quando comparados com aqueles das instituições hospitalares. Para atuar no ambiente domiciliar, o profissional de saúde é dinâmico e atua de maneira generalista, atende não só o

paciente dependente, mas todos os membros da família. No domicílio, o profissional vive adversidades extremas, expressas em cada casa de maneira única, assim necessita de preparo psicológico, experiência profissional prévia, especialização na área, acesso a resultados de pesquisas, capacitação em serviço, expertise prática e tempo de atuação. A busca diária para potencializar o CD dignifica o profissional de saúde que se prepara previamente para atuar e é capaz de perceber a receptividade das famílias quando sana dúvidas e atende as necessidades. A atuação profissional no domicílio possibilita perceber o contexto domiciliar e se apresentar de maneira diferenciada. O domicílio favorece ao profissional expressar sentimentos, dialogar, aproximar-se de maneira íntima, utilizando as melhores evidências científicas, extrapolando o cuidado técnico, respeitando a individualidade e a complexidade do paciente, atuando com amor e dedicação. Os profissionais no domicílio gostam do trabalho que desenvolvem e se consideram mais fortes e humanos. Convivem de maneira aproximada com a equipe multiprofissional e tomam decisões conjuntas, considerando a especificidade de cada profissão e as opções de cada família e paciente.

2 - Relatando os cuidados instrumentais: O paciente em cuidado domiciliar recebe cuidados instrumentais dos diferentes profissionais de saúde que compõem a equipe de cuidado domiciliar. Os fisioterapeutas promovem e orientam exercícios relacionados ao sistema respiratórios e motor para que a repetição seja mantida nos dias de ausência das visitas. A equipe de enfermagem, de acordo com seu nível de atuação, é responsável principalmente pela anamnese, controle de sinais vitais, prescrição e realização de curativos, prevenção de lesões por pressão, administração de medicamentos, coleta de exames, troca de dispositivos como cateteres e sondas, entre outros. À equipe médica são atribuídos o diagnóstico da doença, prescrição de medicamento, controle de resultados de exames e avaliação da evolução clínica. Aos profissionais da nutrição, são destinadas as prescrições e capacitação para o preparo da dieta alimentar segundo as necessidades identificadas. Os pacientes recebem ainda cuidados instrumentais do serviço social e fonoaudiologia de maneira esporádica e pontual. Os diferentes profissionais registram suas atividades em formulários no domicílio e no Software de prontuário TASY e E-saúde, após o retorno para a sede.

3 - Experienciando o ensino aprendizagem no domicílio: Os seres envolvidos no CD experienciam o ensino aprendizagem quando estão abertos para esta vivência e respeitam as limitações e potencialidades individuais. As experiências de

ensino-aprendizagem são expressas na capacitação do familiar cuidador e no estímulo ao autocuidado do paciente. Ensinar e aprender no domicílio envolve considerar o contexto domiciliar como espaço de domínio do paciente e sua família e estabelecer acordos expressos e velados. A receptividade do paciente para aprender decorre da capacidade cognitiva, nível de escolaridade, valores, crenças e significados atribuídos para a ação ensinada. A escuta ativa, estímulo à realização de perguntas, linguagem adequada para cada grupo, apresentação de resultados, demonstração das técnicas, supervisão, troca de experiências e explicações de acordo com a lógica da família são utilizadas pelos profissionais de saúde como estratégia para identificar oportunidades de ensino e aprendizagem. Da mesma forma que ensinam, os profissionais aprendem com as inovações e enfrentamentos desenvolvidos pelas famílias, de tal forma que buscam as melhores estratégias em uma família para compartilhar com outras famílias. As famílias buscam também informações para desenvolver a prática do CD, assim acessam a rede de apoio, conversam com outros cuidadores, utilizam meios digitais e estudam a patologia.

4.1.7 Compondo o momento do cuidado

QUADRO 18 – CONCEITO - COMPONDO O MOMENTO DO CUIDADO

Compondo o momento do cuidado (Consequência)	1 Esperando o cuidado genuíno no domicílio
	2 Apreciando o CD
	3 Valorizando a motivação interna
	4 Honrando o mundo subjetivo do outro
	5 Revelando uma relação de cuidado, ajuda e confiança

FONTE: A autora (2018).

Compondo o momento do cuidado, QUADRO 18, é a consequência do fenômeno e envolve esperar e apreciar um cuidado genuíno no domicílio. Para que o momento do cuidado aconteça, é necessário valorizar a motivação interna para o processo de restauração, honrar o mundo subjetivo do outro e desvelar uma relação de cuidado, ajuda e confiança. São elementos de sustentação:

1 - Esperando o cuidado genuíno no domicílio: Paciente, familiar cuidador e profissional de saúde esperam compartilhar o cuidado genuíno no domicílio. Cuidar genuinamente significa escolher cuidar, fazer o melhor individualmente e em equipe, ser verdadeiro, resolutivo, ter sentimentos, se sentir confortável ao proporcionar cuidado, negar distinções ou preconceitos. O cuidado genuíno implica realizar ações com zelo, amor, gratidão, prazer, alegria e satisfação pessoal ao minimizar o

sofrimento e demais sentimentos negativos vivenciados pelo paciente. Ao receber cuidado genuíno, os seres envolvidos se declaram abençoados e motivados para a prática do cuidado. O profissional no momento do CD mostra ao paciente e familiar cuidador que o cuidar é o foco de sua atenção e a melhora/restauração do paciente é o objetivo comum, não espera retribuições e se surpreende diariamente com a relação de cuidado. Respeitam a individualidade do outro mesmo com visão de mundo diferentes, vivenciam o novo no domicílio de forma aberta, acreditando que este encontro acalenta o sofrimento.

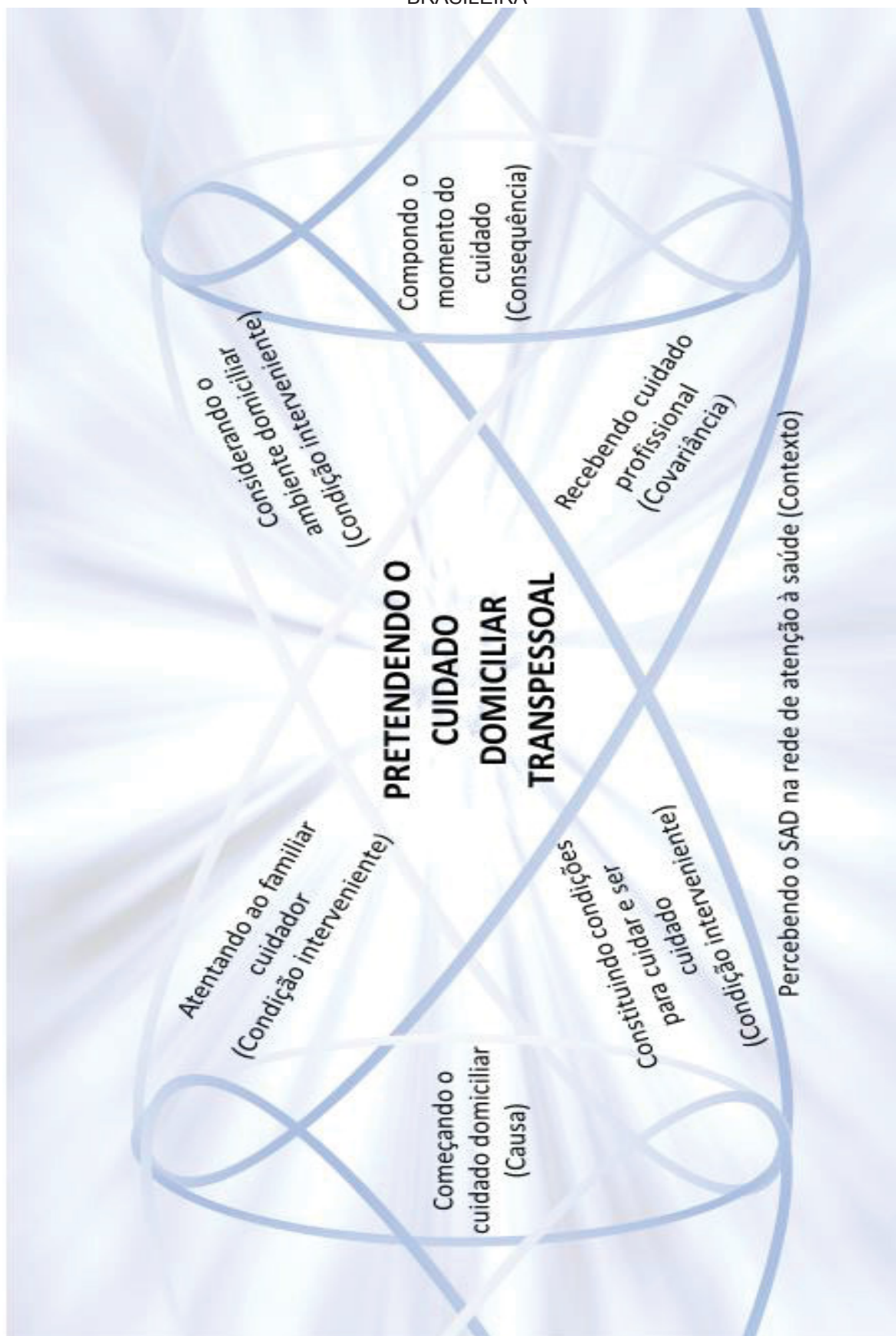
2 - Apreciando o CD: Ao receber o CD, o paciente aprecia constantemente o cuidado recebido e percebe melhora da sua condição de saúde. O paciente e o familiar cuidador apreciam a estrutura do serviço, periodicidade de atendimento, número de profissionais na casa, oferta de insumos e atendimento às necessidades de saúde apresentadas. Em relação ao cuidado profissional, o paciente aprecia quando confia, se sente apoiado, acolhido, percebe que as ações são individualizadas para os seus problemas e há preocupação, esforço, interesse, carinho, amor, bom relacionamento, atenção, disponibilidade para ouvir queixas, investigação de sinais e sintomas, inovação de técnicas, realização de exames e prescrição de medicamentos, consideração sobre as condições socioeconômicas e busca de qualidade de vida por parte dos profissionais. Estas ações fazem com que os seres envolvidos se sintam protegidos, privilegiados, satisfeitos, queridos e percebam ganhos de saúde.

3 - Valorizando a motivação interna: A motivação interna do paciente está relacionada à sua vontade íntima de potencializar seu estado de saúde. Para o reestabelecimento/restauração, os seres envolvidos consideram que a motivação interna pode ser estimulada com reforço positivo, encorajamento diário para o enfrentamento das adversidades, apoio familiar, estímulo para o autocuidado, empoderamento frente às decisões terapêuticas, comunicação eficaz com os profissionais de saúde, respeito às limitações, qualidade de vida, envolvimento dos indivíduos no cuidado, busca de objetivos comuns pactuados e identificação e valorização do sentido atribuído pelo pacientes para a continuidade da vida. Para o paciente, sua motivação interna é desvalorizada quando desenvolvem atividades que ele poderia desenvolver por si mesmo, quando não percebe ou não é informado sobre a evolução do seu quadro clínico e/ou quando sente dor. Estes sentimentos trazem frustração, tristeza e desmotivação.

4 - Honrando o mundo subjetivo do outro: Honrar o mundo subjetivo do outro significa perceber a individualidade do ser humano que irá receber cuidado. É se colocar no lugar do outro, considerar sua história de vida, suas escolhas, o trajeto que cursou até aquele momento. Envolve proceder a uma análise global, reconhecer o familiar cuidador inserido na vivência, mas focar sua atenção no paciente, individualizando o cuidado, ouvindo e estabelecendo projetos terapêuticos singulares. Para honrar o mundo subjetivo do outro, é preciso abordar devagar, agir conscientemente, respeitar o corpo, pedir licença, tratar com carinho, ter compaixão, saber ouvir, ser gentil e verdadeiro, abrir-se para as relações intradomiciliares, adequar o cuidado às condições das famílias, evitar a dor, poupar o sofrimento, utilizar os recursos tecnológicos que tem à disposição e ir além do cuidado físico. O profissional cuidador, quando aberto para o cuidado, não discrimina, coloca-se em posição de igualdade e oferece opções para a família escolher a abordagem que melhor se adapta, deixando de lado seus prejulgamentos, posicionando-se profissionalmente, mas evitando conflitos, advogando pelo paciente e sendo ético.

5 – Revelando uma relação de cuidado, ajuda e confiança: Uma relação de cuidado ajuda e confiança entre paciente e profissional é estabelecida quando há sensibilidade, segurança, emoção, amor, carinho, verdade, sinceridade, comunicação, intimidade, atenção genuína, simpatia, empatia, apoio, disponibilidade, segurança, solidariedade, satisfação, felicidade, educação e gentileza no atendimento recebido. É uma relação com trocas recíprocas, leveza, energia positiva, alto astral, alegria, bom humor, distração e estímulo positivo que leva o paciente ao seu potencial máximo de melhora. Nesta relação, os seres envolvidos estabelecem vínculo e são capazes de antecipar as necessidades, perceber no gesto e no olhar do outro a aprovação para o cuidado recebido. Paciente e profissional sofrem juntos, sentem-se fragilizados, cobram dedicação, mas reconhecem as necessidades de CD como um momento único e, assim, são capazes de trazer inovação e qualidade de vida para o CD. Assim, ao revelar uma relação de cuidado ajuda e confiança os seres envolvidos comemoram juntos as conquistas e se sentem felizes com o progresso na terapêutica. Os profissionais surpreendem-se diariamente ao entender a influência dos fatores afetivos no CD e conquistam a credibilidade da família ao longo do tratamento, sentem-se bem recebidos pelas famílias que agradecem a visita, são receptivas e esperam ansiosamente o próximo encontro.

FIGURA 7 – FENÔMENO: O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIÊNCIA BRASILEIRA



FONTE: A autora (2018).

4.2 O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIÊNCIA PORTUGUESA

QUADRO 19 – FENÔMENO: O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIÊNCIA PORTUGUESA

ALMEJANDO O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIÊNCIA PORTUGUESA	INTERAÇÕES	CONCEITOS	ELEMENTOS
	EF DM CO	Iniciando o cuidado domiciliar	Relembrando o período de internamento
			Chegando a casa após a alta hospitalar
			Identificando as causas que levaram ao CD
			Conhecendo o serviço de CD
			Aproximando-se do ser cuidado
			Entendendo a dinâmica familiar
			Planejando o CD
	RE TM ID IE	Percebendo sua dependência	Tornando-se dependente
			Desinteressando-se pela vida
			Tendo auxílio para as atividades de vida diária e instrumentais
			Aceitando a dependência
			Buscando independência
	ID IE	Considerando o Cuidador	Elegendo o cuidador familiar
			Protagonizando o cuidado familiar
			Dedicando-se integralmente ao cuidado
			(DES) Cuidando-se (cuidador)
			Entendendo o cuidador
	CO RE TM ID IE	Engajando-se em experiências de ensino aprendizagem	Buscando orientação para o cuidado
			Aprendendo a cuidar
			Ensinando a cuidar
	CO ID IE	Administrando seu cuidado	Gerenciando o seu cuidado de si
			Cuidando-se
			Elaborando estratégias para sair do domicílio
			Distraindo-se
			Mantendo-se financeiramente
	DM CO RE ID IE	Criando um ambiente de reconstituição	Modificando a estrutura física para o CD
			Preparando-se para receber CD
			Transformando as relações familiares
			Respeitando o contexto domiciliar
			Acessando a rede de apoio ao CD
			Contando com o apoio das pessoas que integram a rede
			Cultivando práticas espirituais próprias
	DM CO RE IE	Qualificando o CD	Preferindo o cuidado domiciliar
			Tendo segurança no atendimento
			Avaliando seu potencial de recuperação
			Analisando a postura dos profissionais no ambiente domiciliar
	DM RE TM ID IE	Construindo o momento do cuidado	Sentindo-se únicos para as famílias
			Desenvolvendo relação de cuidado ajuda confiança
			Honrando o mundo de vida subjetivo do ser cuidado
			Recebendo amor-gentileza
			Projetando o futuro

FONTE: A Autora (2018).

LEGENDA: **IE** - Interação dos efeitos, **RE** – Reciprocidade, **TM**- Trajetória mútua, **DM** - Dependência mútua, **ID** – Interdependência, **CO** – Covariância, **EF**- Efeito mútuo.

O QUADRO 19 apresenta os oito conceitos e seus elementos de sustentação, decorrentes da análise e da codificação teórica dos dados portugueses que se inter-relacionam conforme o código teórico família interativa.

O cuidado domiciliar transpessoal: experiência portuguesa, tem como conceito central “Almejando o CD transpessoal”, e apresenta interação dos efeitos (IE), reciprocidade (RE), trajetória mútua (TM), dependência mútua (DM), interdependência (ID), Covariância (CO) e efeito mútuo (EF) em relação aos conceitos “Iniciando o CD”, “Percebendo sua dependência”, “Considerando o cuidador”, “Engajando-se em experiências de ensino aprendizagem”, “Administrando seu cuidado”, “Criando um ambiente de reconstituição”, “Qualificando o CD” e “Construindo o momento do cuidado”. (FIGURA 8)

4. 2.1 Iniciando o cuidado domiciliar

QUADRO 20 – CONCEITO - INICIANDO O CUIDADO DOMICILIAR

EF DM CO	Iniciando o cuidado domiciliar	Relembrando o período de internamento
		Chegando a casa após a alta hospitalar
		Identificando as causas que levaram ao CD
		Conhecendo o serviço de CD
		Aproximando-se do ser cuidado
		Entendendo a dinâmica familiar
		Planejando o CD

FONTE: A autora (2018).

Iniciando o CD, QUADRO 20, decorre de dependência física ou necessidade de tratamento contínuo. O paciente, ao iniciar o CD, traz consigo as memórias sobre o período de internamento hospitalar e a ansiedade vivenciada frente à dependência física. O início do CD traz sentimentos ambíguos, pois é enfrentado sob uma perspectiva de desespero diante da transição de um estado de saúde para um de doença, mas também de felicidade, pois o retorno ao lar traz a sensação de conforto e segurança.

As causas para o início do cuidado domiciliar decorrem da dependência física ou do tratamento contínuo. O início do CD está condicionado ao contato com os profissionais de saúde domiciliar, está incluso nos critérios de elegibilidade para o serviço de atendimento domiciliar, ter uma família ativa e envolvida com as ações de cuidado, a presença de familiar cuidador, o estabelecimento de relação empática com os profissionais de saúde e a consciência para as ações de cuidado.

Para o planejamento do início do CD, os profissionais consideram as necessidades de saúde do paciente, organizam as questões logísticas, estruturais do domicílio e reforçam as relações familiares.

O início do CD tem interação de efeito, dependência mútua e covaria junto ao fenômeno vivenciado. Isto ocorre pois, inicialmente, o paciente vivencia sentimentos ambíguos diante da alta hospitalar. Essa busca depende mutuamente das causas que levaram ao CD, das estratégias de aproximação com o serviço domiciliário e da reciprocidade da relação dos profissionais de saúde quando se aproximam das famílias e do ser cuidado.

São elementos de sustentação:

1 - Relembrando o período de internamento: O paciente relembra o período de internamento com ansiedade, tristeza e, por vezes, questiona as ações clínicas realizadas no hospital, principalmente quando confirma sua situação de dependência transitória ou definitiva e é desencorajado ante a possibilidade de restabelecimento de sua saúde. Ao relembrar o período de internamento, o paciente também rememora as experiências doloridas relacionadas à submissão a procedimentos invasivos, transição de estado de saúde e aproximação com a morte.

2 - Chegando à casa após a alta hospitalar: A alta hospitalar com melhora do quadro clínico no período de internamento é o objetivo comum, entretanto o paciente não acredita que retornará ao domicílio quando vivência períodos de internação prolongados. Para estes pacientes, receber CD é condicionante para a alta hospitalar. Mesmo vivenciando a expectativa de retorno ao lar, ao chegar à casa após a alta hospitalar, o paciente e o familiar cuidador trazem consigo a sensação de desespero, pois se sentem despreparados para realizar/receber cuidado. Ambigualmente, os seres envolvidos na alta hospitalar vivenciam a felicidade de regressar para a casa e se apresentam dispostos para o enfrentamento das adversidades pela sensação de conforto e segurança.

3 - Identificando as causas que levaram ao CD: As causas que levam ao início do cuidado domiciliar decorrem de um estado de dependência física ou necessidade de tratamento contínuo, como, por exemplo, comorbidade associada a diabetes e hipertensão, transplantes, feridas crônicas e procedimentos cirúrgicos, com destaque para artrose de joelho e artroplastia do quadril, além de lesões provenientes de queda. Estas causas são identificadas pelos profissionais enfermeiros, fisioterapeutas, médicos, psicólogos e nutricionistas, que realizam ações de reabilitação, tratamento de feridas, troca e manutenção de dispositivos

como sondas e cateter, coleta de exames laboratoriais, ajuste da terapia medicamentosa, prescrição de dietas específicas, orientação de cuidado, promoção de saúde e apoio psicológico.

4 - Conhecendo o serviço de CD: O serviço de cuidado domiciliar está integrado à Rede de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e para os pacientes esta iniciativa é bem divulgada para toda a população. Entretanto o número de vagas é insuficiente para a demanda. Os pacientes e cuidadores familiares declaram que o serviço de CD é uma novidade de atendimento oferecido, mas, desde a sua implementação, conhecem e convivem com as equipes domiciliárias. O serviço de cuidado domiciliar é requisitado pelos próprios participantes, quando eles têm experiência pregressa de atendimento pelas equipes domiciliares para si ou para outros membros da família/amigos. Outra forma de conhecer o serviço de CD ocorre no momento da internação hospitalar quando indicado pelos profissionais para a continuidade do cuidado.

5 - Aproximando-se do ser cuidado: Para aproximar-se do ser cuidado, o profissional de saúde faz um levantamento sobre a história clínica do paciente, que é referenciado do circuito próprio da RNCCI, utilizando as bases de dados e programas integrados disponíveis. De posse dos dados clínicos, os profissionais averiguam *in loco* a razão da referenciação, para isso aproximam-se com respeito, fazem a avaliação multidimensional, buscando informações sobre as funções, estrutura, atividades e participação no contexto do paciente para determinar a elegibilidade para o CD.

6 - Entendendo a dinâmica familiar: A execução do cuidado domiciliar exige proximidade com a família, percepção sobre a dinâmica familiar na perspectiva de que as relações familiares não são similares e o apoio entre os membros não ocorre de forma unanime. Ao atuar profissionalmente com as famílias, o profissional busca desenvolver uma relação empática e positiva, proporcionando conscientização da sua participação no CD.

7 - Planejando o CD: Os profissionais do CD fazem entrevista prévia com o cuidador familiar e equipe da saúde da família para identificar as necessidades clínicas do paciente, as questões logísticas que impedem o transporte do paciente até os serviços de saúde, as questões estruturais da casa, as relações familiares e demais itens que julgarem necessários. Com base neste levantamento, são capazes de definir metas de cuidado, priorizando ação considerando a importância atribuída pelos envolvidos e o potencial de melhora do paciente e assim definem objetivos

comuns para a reabilitação do paciente, estimulando o trabalho conjunto dos atores envolvidos.

4.2.2 Percebendo sua dependência

QUADRO 21 – CONCEITO - PERCEBENDO SUA DEPENDÊNCIA

RE TM ID IE	Percebendo sua dependência	Tornando-se dependente
		Desinteressando-se pela vida
		Tendo auxílio para as atividades de vida diária e instrumentais
		Aceitando a dependência
		Buscando independência

FONTE: A autora (2018).

Em Percebendo sua dependência, QUADRO 21, o paciente se vê deixando de desenvolver atividades que lhe traziam prazer, identificando diferentes perdas, expressando sentimentos negativos, buscando culpados, prejudicando, assim, o reestabelecimento de sua saúde. Ao receber auxílio, dos profissionais e familiares cuidadores para realizar atividades da vida diária e atividades instrumentais da vida diária, o paciente se torna capaz de iniciar a busca por sua independência. Para isso, motiva-se internamente e faz uso de tecnologias de apoio. Aceita a dependência de forma progressiva, com o apoio da família, que se une neste momento, e ainda com o estímulo proporcionado pela interação com os profissionais de saúde.

A percepção sobre a sua dependência tem efeito mútuo, reciprocidade, trajetória mútua e interdependência com a experiência apresentada. Estas relações são observadas quando os sentimentos negativos ante a dependência interferem na vivência do CD transpessoal e vice-versa. Assim, de maneira recíproca, o auxílio para o enfrentamento desta experiência e a interação entre os envolvidos geram motivação interna e parceria entre o ser cuidado e o profissional de saúde.

Os elementos que sustentam tal conceito são:

1 - Tornando-se dependente: A dependência afasta os pacientes das atividades que gostam de desenvolver, pois perdem a possibilidade de cuidar das suas vidas de forma ativa e autônoma, necessitando constantemente da presença de um cuidador. Entre as perdas apontadas, estão diferentes atividades, entre elas, costurar, bordar, sair de casa, viajar, ir a encontros sociais, visitar os cafés, parques, frequentar piscinas coletivas, conversar com os amigos, ir à igreja e até mesmo dormir na mesma cama que o cônjuge.

2 - Desinteressando-se pela vida: A dependência faz com que os pacientes se sintam desinteressados pela vida, tristes, nervosos, agitados, magoados com a situação na qual se encontram e, por vezes, com medo de sair de casa, de sofrer quedas. O paciente restrito ao domicílio, tendo sua liberdade negada, se sente preso e controlado pelos horários de medicação e cuidados. Busca culpados, nega o estado de dependência atual e não pede ou não gosta de pedir ajuda, sente-se infantilizado ao depender do outro em uma situação nunca vivenciada. Sente vergonha de receber cuidado, perde a vontade de se recuperar, não se cuida e deixa de desenvolver as atividades orientadas e conduzidas pelos profissionais de saúde.

3 - Tendo auxílio para as atividades de vida diária e instrumentais: O paciente em cuidado domiciliar necessita de auxílio para as atividades de vida diária relacionadas à higiene e conforto, alimentação, mobilização e controle da terapia medicamentosa e ainda para as atividades instrumentais como a higiene da casa, acompanhamento em consultas e vigilância contínua. Essas necessidades são atendidas, em sua maioria, pelo cuidador familiar, mas podem ser supridas pontualmente pelos profissionais de saúde.

4 - Aceitando a dependência: A aceitação da dependência é progressiva e decorre do reconhecimento e admissão de suas limitações, do preparo na fase hospitalar e da experiência pregressa de cuidado de familiares dependentes. A família tem um importante papel em relação à aceitação da dependência, estimulando o paciente. Para algumas famílias, a situação de dependência aproxima os membros que, juntos, oferecem apoio, acalmam o paciente e facilitam a adaptação. A aceitação da condição de dependência também é estimulada pelos profissionais de saúde, uma vez que influencia as ações de CD.

5 - Buscando independência: Na busca da independência, os pacientes fazem uso de tecnologias de apoio apresentadas pelos profissionais de saúde, como, por exemplo, andarilhos, muletas, pinças longas, calçadeiras de meias, entre outras. Estes itens influenciam a melhora do paciente no CD ao reduzir o grau de dependência. Para sua efetividade, os pacientes identificam os itens que melhor se adaptam e têm o seu uso estimulado pelos profissionais e familiares. Os participantes acreditam que quando há força de vontade é possível encontrar diferentes maneiras de fazer uma mesma atividade, e mesmo a realização de pequenas ações para aqueles que a alcançam é considerada uma vitória.

4.2.3 Considerando o Cuidador

QUADRO 22 – CONCEITO - CONSIDERANDO O CUIDADOR

ID IE	Considerando o Cuidador	Elegendo o cuidador familiar
		Protagonizando o cuidado familiar
		Dedicando-se integralmente ao cuidado
		(DES) Cuidando-se (cuidador)
		Entendendo o cuidador

FONTE: A autora (2018).

A eleição do familiar cuidador considera o gênero, a situação trabalhista, a descendência e/ou situação conjugal dos membros da família. Em considerando o cuidador familiar, QUADRO 22, destaca-se o protagonismo deste ator em relação ao cuidado familiar, sua dedicação integral, as ações de (des) cuidado para consigo e as percepções do próprio cuidador em relação à sua vivência no CD.

As considerações levantadas sobre o cuidador familiar têm efeito mútuo e interdependência com o fenômeno evidenciado, o perfil do cuidador familiar eleito tem efeito sobre o paciente e esta relação contribui para a busca conjunta da restauração.

Os elementos que sustentam tal conceito são:

1 - Elegendo o cuidador familiar: A eleição do cuidador familiar decorre de acordos implícitos ou explícitos entre a família. O cuidador familiar eleito é, geralmente, uma mulher casada com o paciente ou solteira, idosa, aposentada ou desempregada e, muitas vezes, assim como o paciente, portadora de doenças crônicas. Para tornar-se cuidador familiar, considera-se necessário ter vocação, gostar de cuidar e ter responsabilidade sobre as atividades realizadas. São excluídos da obrigatoriedade do cuidado os membros da família que têm filhos pequenos, estudam ou trabalham. Os familiares assumem o papel de cuidador por diferentes motivos, uma parte cuida por altruísmo e tem a transição para o papel de familiar cuidador como algo natural. Para outros, tornar-se familiar cuidador não é uma escolha, é uma obrigação e uma forma de pagamento pelo cuidado recebido do paciente durante toda a vida principalmente para os filhos e cônjuge que acreditam que, em outro cenário, o paciente assumiria esta tarefa. Há também aqueles que assumem o papel de familiar cuidador dado o contexto social em que vivem, pois entendem que o matrimônio os obriga a cuidar um do outro. O cuidador familiar conta, muitas vezes, com o auxílio da família ampliada e quando um membro da família deixa de cuidar outro membro, ele assume seu papel gradativamente.

2 - Protagonizando o cuidado familiar: O cuidador familiar não cuida apenas

do paciente, mas, sim, de toda a família. Quando não coabita com o paciente, o familiar cuidador tem responsabilidade sobre duas casas e nos dois ambientes desenvolve atividades domésticas e de cuidado. O cuidador eleito é referência de cuidado para a família ampliada, é ele que cuida dos netos e concilia o cuidado do paciente com o de outros membros da família também adoecidos. Mesmo assumindo essas atividades com dificuldade, o familiar cuidador não aceita, muitas vezes, o auxílio de outros membros da família, solicitando ajuda apenas quando não é capaz de desenvolver a atividade sozinho, como, por exemplo, quando exige esforço físico para além de sua capacidade, quando necessita de apoio para transporte ou quando precisa se ausentar para cuidar de sua própria saúde. O familiar cuidador não permite que outros membros da família auxiliem no cuidado quando o auxílio é ofertado por membros ativos no mercado de trabalho, que estão em fase escolar ou de formação profissional, pois estas atividades são consideradas mais importantes que a dedicação ao CD. O familiar cuidador se sente o único capaz de cuidar do paciente e protagoniza as ações de cuidado da família.

3 - Dedicando-se integralmente ao cuidado: O paciente em cuidado domiciliar, por vezes, exige vigilância contínua, fazendo com que o familiar cuidador se dedique integralmente ao CD, permanecendo constantemente preocupado com o estado de saúde do paciente e em estado de alerta diariamente. O familiar cuidador limita sua felicidade ao bem-estar do paciente, vive restrito ao domicílio, negando se ausentar da casa por longos períodos e não confia em outros indivíduos para fazer as tarefas em sua ausência.

4 - (Des) cuidando-se: O familiar cuidador faz pouco por si, descuida-se ao deixar seu cuidado para depois, afirma não ter tempo, deixa de comer, de viajar, de cuidar de sua saúde física e mental, de participar de encontros sociais e religiosos, não dorme adequadamente e percebe que falha no cuidado consigo. O familiar cuidador sente falta de fazer algo para o seu bem e gostaria de receber uma palavra amiga e apoio emocional. Alguns cuidadores buscam permanecer sozinhos por alguns períodos, pois acreditam que o descanso é a melhor forma de se cuidar e aprendem a sentir pesar em ficar dentro de casa, buscam atividades de distração como jardinar e bordar e consideram o período de internação hospitalar do paciente como descanso e férias de suas atividades.

5 - Entendendo o cuidador: A vivência do cuidado é uma experiência nova e positiva para o cuidador, não é um encargo para aqueles que gostam de cuidar. Os cuidadores mostram resiliência com o passar do tempo, transformam as atividades

diárias em hábitos, organizam seu tempo de acordo com suas limitações e se adaptam gradualmente ao seu papel, fazendo o possível pelo paciente e toda a família. Cuidar não é uma tarefa fácil, e os cuidadores vivem a dicotomia entre ter muito carinho pelo paciente, cuidar por amor e, por vezes, sentir vontade de fugir de toda a responsabilidade, e perdem a paciência quando o paciente não ouve suas orientações e não aceita o tratamento. O familiar cuidador sente-se cansado, triste com as privações que a doença causa na sua vida e na vida do paciente e, ao mesmo tempo, se sente feliz por poder cuidar. Ele acredita que a experiência de cuidado lhe será útil no futuro e sua experiência o transforma em uma pessoa melhor quando aceita a situação de dependência do familiar.

4.2.4 Engajando-se em experiências de ensino aprendizagem

QUADRO 23 – CONCEITO - ENGAJANDO-SE EM EXPERIÊNCIAS DE ENSINO APRENDIZAGEM

CO RE TM ID IE	Engajando-se em experiências de ensino aprendizagem	Buscando orientação para o cuidado
		Aprendendo a cuidar
		Ensinando a cuidar

FONTE: A autora (2018).

Engajando-se em experiências de ensino aprendizagem, QUADRO 23, são as ações direcionadas para a busca de orientações para o CD feita pelo paciente e seu familiar cuidador, em diferentes fontes. Os atores envolvidos aprendem a cuidar cuidando, ao receber orientações dos profissionais e ao observar o cuidado profissional realizado.

Engajando-se em experiências de ensino aprendizagem tem efeito mútuo, reciprocidade, trajetória mútua, interdependência e covariância em relação ao fenômeno apresentado, pois as experiências de ensino-aprendizagem causam efeito e transformam a vivência do CD por meio de trocas recíprocas entre quem ensina, quem cuida e quem é cuidado. Paciente e profissional almejam a mesma finalidade, que é a capacitação para o cuidado em saúde e autoeficácia em uma variação conjunta com o familiar cuidador.

Os elementos que sustentam tal conceito são:

1 - Buscando orientação para o cuidado: As orientações para o cuidado iniciam-se na fase hospitalar e incluem esclarecimentos sobre as atividades específicas para o CD e orientação sobre a rede de apoio e fornecedores que

contribuirão nesta fase, como aqueles que prestam serviços de oxigenoterapia e apoio domiciliário. O paciente e o familiar cuidador aprendem a se cuidar e a cuidar do outro, muitas vezes, sozinhos, colhendo, assim, orientações de diferentes fontes a todo momento, de acordo com suas necessidades. Fazem pesquisas na mídia impressa, na internet, no próprio serviço de saúde e pedem orientação para todos aqueles em que confiam, entre eles, os amigos, familiares e os profissionais de saúde. As informações são colhidas em diferentes momentos, como, por exemplo, quando da visita domiciliar, ligando para os profissionais de saúde ou deslocando-se presencialmente até as instituições de saúde. O paciente prefere buscar orientação para o cuidado com os profissionais enfermeiros e médicos que conhecem sua situação de saúde, entretanto, quando discordam da orientação recebida, buscam uma segunda opinião. Quando o deslocamento é possível, buscam orientação nos centros de saúde ou nos hospitais. Os cuidadores familiares buscam cursos de cuidadores para se prepararem para o CD e utilizam sua experiência pregressa de cuidador familiar ou profissional de saúde para contribuir no cuidado

2 - Aprendendo a cuidar: Os pacientes e familiares aprendem a cuidar cuidando e ao receber orientações das enfermeiras referentes às técnicas de mobilização do paciente, higiene e conforto, tratamento de feridas, aplicação de calor e frio, drenagem de pernas e pés, uso de dispositivos de apoio como andarilhos, canadianas, muletas e sabem identificar sintomas de urgência. As orientações recebidas da nutricionista decorrem do preparo de dietas e incluem a seleção e o preparo dos alimentos no domicílio. Recebem ainda orientações dos fisioterapeutas para a prática de exercícios e do assistente social para a busca de seus direitos e acesso à rede social de apoio

3 - Ensinando a cuidar: Para os profissionais de saúde, a capacitação e a autoeficácia do paciente e familiar cuidador potencializam o CD. Os profissionais de saúde ensinam como o paciente e o familiar cuidador podem realizar o CD acreditando que quando ele entende o conceito de capacitação, ele é integrado ao seu processo de recuperação. Para os profissionais, um cuidador familiar capacitado modifica o CD prestado, assim a literacia e o envolvimento influenciam o cuidado, uma vez que sem preparo prévio o familiar cuidador cuidaria às cegas.

4.2.5 Administrando o seu cuidado

QUADRO 24 – CONCEITO - ADMINISTRANDO SEU CUIDADO

CO	Administrando seu cuidado	Gerenciando o seu cuidado de si
----	---------------------------	---------------------------------

ID IE		Cuidando-se
		Elaborando estratégias para sair do domicílio
		Distraíndo-se
		Mantendo-se financeiramente

FONTE: A autora (2018).

Quando o paciente é capaz de administrar o seu cuidado, resgata sua autonomia, favorece sua reabilitação, desenvolve seu autocuidado, busca ocupação, distração, planeja como sair do domicílio e elabora estratégias para manter o aporte econômico que subsidia o CD.

A administração do seu cuidado (QUADRO 24), tem efeito mútuo, interdependência e covariância com a vivência do CD transpessoal. As ações desenvolvidas para o gerenciamento do CD causam efeito e fortalecem as ações de saúde que o paciente promove para si, possibilitando a busca pelo reestabelecimento/recuperação. Esta finalidade última é mutuamente compartilhada, pois, quando a administração do seu cuidado se altera positivamente a experiência do fenômeno varia conjuntamente.

Os elementos que sustentam tal conceito são:

1 - Gerenciando o seu cuidado de si: Os pacientes desenvolvem ações para o gerenciamento do seu cuidado, fazendo exames periódicos, acompanhando o resultados dos seus exames laboratoriais, controlando o agendamento de suas consultas, escolhendo o centro de saúde que melhor atende, buscando soluções para sua terapêutica na internet, fazendo terapias completares como a acupuntura, negando tratamentos, mesmo que inovadores, para se poupar de sofrimento físico, reconhecendo o profissional de saúde que deve acionar de acordo com a necessidade, ligando para os profissionais médicos e enfermeiros para solicitar orientação e sanar dúvidas, conhecendo nominalmente sua enfermeira da família, pagando profissionais particulares para a realização de curativos, buscando, assim, o hospital somente quando sentem ser necessário.

2 - Cuidando-se: As ações que o paciente promove para seu próprio cuidado estão relacionadas ao uso de medicamentos, higiene pessoal, alimentação e ocupação mesmo que com o auxílio dos familiares. Em relação aos medicamentos, o paciente se envolve e negocia com a equipe de saúde a decisão de qual medicamento se adapta, providencia sua compra, estabelece os horários de ingestão e busca instrumentos que facilitem o controle dos horários, como tabelas e figuras. O paciente promove ainda ações para a higiene pessoal, possíveis de se realizar na cama ou com auxílio do cuidador familiar, assim, sentem-se

independentes quando realizam pequenas atividades para o seu autocuidado. O paciente prefere não pedir ajuda sempre que possível, assim cuida-se quando escolhe o cardápio e o horário das refeições, quando planeja as atividades que realizará durante o dia, quando determina as atividades domésticas ou realiza pequenas tarefas no domicílio e quando provê recursos financeiros para a compra de insumos.

3 - Elaborando estratégias para sair do domicílio: Os pacientes em CD vivem a maior parte do tempo restritos ao domicílio. Para acessar os serviços de saúde, quando necessário, um planejamento logístico é importante e envolve a solicitação de guia para transporte oferecido pelo profissional médico quando o apoio de serviços como de bombeiros e/ou ambulâncias é necessário, ou a reserva de táxi quando há a possibilidade de transporte em carro comum, e os familiares não têm carro próprio. Apesar de se sentirem cansados e com medo, principalmente de queda decorrente da fragilidade motora, os pacientes e familiares se preparam para sair de casa sempre acompanhados de outros membros da família ou amigos. Aqueles que fazem uso de dispositivos como cateter vesical buscam escondê-los dos olhares das pessoas, pois se sentem constrangidos quando questionados sobre seu estado de saúde. Dispositivos como cadeiras de rodas elétricas facilitam este processo.

4 - Distraindo-se: Para se distrair, os pacientes utilizam o computador, respondem a palavras cruzadas, assistem à televisão, principalmente canais religiosos, leem jornais, revistas e livros como a bíblia, ouvem rádio, brincam com os animais domésticos, observam o movimento da rua pela janela, recebem ligações e visitas de amigos e familiares. Os pacientes consideram que receber cuidado domiciliar e profissionais em seu domicílio também é uma forma de distração, pois, naquele momento, eles se inter-relacionam com pessoas diferentes.

5 - Mantendo-se financeiramente: Os pacientes diferem em suas estratégias de gerenciamento financeiro. Quando do sexo masculino, mesmo em situação de CD, continuam fazendo o controle financeiro, repassando ordens para os membros da família sobre a melhor forma de gerenciar os gastos, datas de pagamentos e compras a serem feitas. Quando do sexo feminino, se isentam destas atribuições no momento da dependência, mesmo se preocupando com os custos da casa e a fonte de renda. A maior parte dos pacientes sobrevive de incentivos financeiros do governo e de aposentadorias. São isentos de pagamentos dos serviços de saúde em razão da sua faixa salarial e recebem medicamentos e insumos gratuitamente.

Muitos familiares tornam-se cuidadores como estratégia de controle financeiro, pois desta forma não precisam arcar com os custos de um cuidador formal.

4.2.6 Criando um ambiente de reconstituição

QUADRO 25 – CONCEITO - CRIANDO UM AMBIENTE DE RECONSTITUIÇÃO

DM CO RE ID IE	Criando um ambiente de reconstituição	Modificando a estrutura física para o CD
		Preparando-se para receber CD
		Transformando as relações familiares
		Respeitando o contexto domiciliar
		Acessando a rede de apoio ao CD
		Contando com o apoio das pessoas que integram a rede
		Cultivando práticas espirituais próprias

FONTE: A autora (2018).

Para criar um ambiente de reconstituição (QUADRO 25), o ser-cuidado e o cuidador alteram o ambiente físico e não físico, compram insumos para o CD, modificam a estrutura e organização da casa e ajustam a rotina familiar. As transformações nas relações familiares contribuem para a criação de um ambiente de reconstituição, ocorrendo, estas transformações, para proporcionar uma atmosfera segura para o paciente. Este ambiente é percebido no contexto habitacional, familiar e social como único de cada grupo, sustentado em uma rede de apoio e no cultivo de práticas espirituais próprias.

Criar um ambiente de reconstituição traz consigo a individualidade dos seres tem efeito mútuo, reciprocidade, dependência mútua, interdependência e covariância com a vivência do CD transpessoal. Para estabelecer este ambiente, o ser cuidado e o familiar modificam a estrutura física da casa e as relações dentro do contexto domiciliar, em busca de transformações internas e externas, que, de forma complementar e interativa, possibilitam o cuidado transpessoal.

Os elementos que sustentam tal conceito são:

1 - Modificando a estrutura física para o CD: A estrutura física do domicílio é questionada no momento do internamento, pois a falta de estrutura pode, por vezes, prolongar este período e então os participantes preparam a casa para receber alta. Algumas mudanças na estrutura física, como reformas em banheiros que tinham banheira, ajuste do quarto para inserir camas elétricas e medidas de segurança que incluem tirar os tapetes do corredor, utilizar barras e pranchas de apoio no banheiro, elevar o vaso sanitário e construir rampas, são descritas pelos participantes. Em algumas residências, a alteração estrutural não é suficiente, em razão da presença

de barreiras arquitetônicas, como escadas, que impedem a mobilidade, e a ausência de elevador, neste caso, estas famílias se mudam para casas térreas. Tanto as alterações estruturais quanto a mudança de domicílio são para alguns financiadas com recursos próprios ou solicitados ao governo.

2 - Preparando-se para receber CD: Para os participantes, o paciente deve estar disponível para receber cuidado na chegada dos profissionais. Assim, preocupam-se com a higiene pessoal e vestimenta adequada aos exercícios de movimentação. A aquisição de equipamentos de apoio para o cuidado domiciliar inclui comprar andarilhos, muletas, cadeiras de rodas e de banho, colchão de ar, compra/empréstimo de cama elétrica e aluguel de aparelhos para oxigenoterapia. Em razão do inverno rigoroso que enfrentam, o ajuste da temperatura também é uma preocupação, pois para alguns o frio dificulta o processo de recuperação e ventilação do ambiente.

3 - Transformando as relações familiares: As relações familiares podem modificar-se após o início do cuidado domiciliar. Alterações nas relações conjugais, afastamento ou aproximação entre os membros são relatados. O evento da dependência modifica a vivência tanto do paciente cuidado quanto do seu cuidador e família. O papel desempenhado anteriormente, definido entre os membros da família, pode se alterar principalmente quando o paciente é do sexo feminino e o cuidador principal é o cônjuge. Os homens passam a contribuir com os afazeres domésticos e cuidar de suas esposas, pois consideram que a troca de cuidados é consequência do casamento. Diante da necessidade de CD, os conflitos familiares podem se potencializar e sentimentos como ciúmes são levantados pelos participantes, quando dois membros da família buscam dividir as atividades de cuidado, e o paciente prefere um ao outro. O paciente dependente tende a buscar mais carinho dos familiares após o início da dependência, e os cuidadores se orgulham quando podem cuidar do paciente de tal forma que a família se torna o apoio emocional do paciente em CD possibilitando ao paciente se sentir amparado e seguro com apoio de seus membros.

4 - Respeitando o contexto domiciliar: O contexto domiciliar é percebido principalmente pelos profissionais de saúde, que identificam as peculiaridades de cada casa e as relações existentes entre os membros, considerando que cada família é única. O processo de reabilitação/cuidado do paciente em CD considera o contexto habitacional, familiar e social e para tal é necessária adaptação dos profissionais, principalmente quando não há seu acolhimento pela família. No

contexto domiciliar, os fatores ambientais, a estrutura física e a influência sociocultural são consideradas. O domicílio é um ambiente controlado pela família, local privado de vida da pessoa, no qual os profissionais podem perceber as necessidades sociais e estimular o autocuidado em seu contexto habitual.

5 - Acessando a rede de apoio ao CD: Quando a família não está presente ou não consegue suprir todas as demandas necessárias para o cuidado, a rede de apoio se faz necessária. Na iminência do CD, os pacientes e familiares recebem uma lista com as instituições que realizam apoio domiciliário em sua região para que optem por aquela que melhor atende as suas necessidades. Há certo assédio das associações que oferecem serviços de banho, conforto e refeições que, por vezes, oferecem seus serviços de forma insistente, mas o trabalho que prestam ameniza a sobrecarga segundo os cuidadores. Para além do serviço pago, outros elementos constituem a rede de apoio como empresas, instituições religiosas, instituições filantrópicas e até mesmo o governo.

6 - Contando com o apoio das pessoas que integram a rede: Os recursos existentes na comunidade potencializam a prática do CD, e o apoio dos indivíduos da rede tem influência nos resultados esperados. Este apoio é proveniente dos vizinhos, membros de grupos religiosos, amigos, funcionários, porteiros, empregadas domésticas e até mesmo os profissionais de saúde quando a relação entre paciente e profissional extrapola o fazer técnico. O apoio oferecido é percebido como um suporte emocional e se dá por meio de conversas nas visitas ao domicílio, em mídias sociais e telefonemas. O apoio emocional provê momentos de distração aos pacientes. Para além do apoio emocional, os indivíduos da rede também oferecem ações de cuidado, são companhia para sair do domicílio em consultas clínicas, compra de itens em lojas físicas, entre outras.

7 - Cultivando práticas espirituais próprias: As práticas espirituais próprias são cultivadas principalmente por meio da religião. Os pacientes relatam ser, em sua maioria, católicos, mas testemunhas de Jeová, membros da igreja batista e frequentadores de centros espíritas foram também identificados. As crenças, valores e hábitos influenciam positivamente a prática do CD e contribuem para o enfrentamento e a aceitação de situações difíceis não só como amparo espiritual, mas também emocional quando os membros das instituições religiosas fazem visitas nos domicílios. Com o apoio espiritual os pacientes se sentem agradecidos com o “coração cheio”, encontrando paz e tranquilidade. Os profissionais buscam conhecer

as crenças do cliente e percebem sua influência no CD e acreditam que o estímulo à espiritualidade é uma forma de amparo nos momentos de angústia.

4.2.7 Qualificando o CD

QUADRO 26 – CONCEITO - QUALIFICANDO O CD

DM CO RE IE	Qualificando o CD	Preferindo o cuidado domiciliar
		Tendo segurança no atendimento
		Avaliando seu potencial de recuperação
		Analisando a postura dos profissionais no ambiente domiciliar

FONTE: A autora (2018).

A qualificação para o CD (QUADRO 26) decorre da preferência do paciente por receber cuidado em casa, não no ambiente hospitalar, pelo conforto proporcionado pelo domicílio, economia financeira para as famílias e postura diferenciada de atendimento dos profissionais. O CD também se qualifica quando o paciente tem segurança de resposta a suas demandas de saúde e o ser-cuidado percebe o potencial de recuperação proporcionado pelo CD. A postura dos profissionais tem influência sobre o tratamento quando estes permanecem abertos para as interações decorrentes da prática do cuidado domiciliar, permitindo liberdade e conforto.

Qualificando o CD tem efeito mútuo, reciprocidade, dependência mútua e covariância com a vivência do cuidado domiciliar transpessoal. A percepção sobre a qualidade do CD recebido se altera quando o paciente percebe suas necessidades atendidas e se envolve com o profissional de forma positiva e recíproca.

Os elementos que sustentam são:

1 - Preferindo o cuidado domiciliar: O CD é uma forma de promoção do autocuidado, que proporciona conforto e, em geral, é aceito de forma natural. O paciente em CD percebe que cada vez mais os profissionais de saúde não querem o doente no hospital e quando sentem que seu estado de saúde está estabilizado e não podem se deslocar até os serviços de saúde, preferem o cuidado realizado no domicílio. O CD para os participantes proporciona economia financeira, uma vez que não gastam dinheiro com deslocamentos diários, e é qualificado como algo bom que proporciona distração para os membros da família. Os pacientes acreditam que os profissionais são mais dedicados e carinhosos quando realizam CD e, assim, se sentem mais cuidados. Para o paciente, o CD, entretanto, só pode ser realizado em último caso e deve ser destinado àqueles que não podem sair de casa.

2 - Tendo segurança no atendimento: A segurança de resposta proporcionada pelo CD decorre do entendimento de que esta modalidade de cuidado à saúde é uma forma de apoio ao cuidador e paciente e possibilita ao profissional de saúde sugerir alterações na dinâmica familiar ou estrutural, proporcionando conforto, segurança e atendimento rápido. Quando os membros da família percebem que os profissionais do CD proporcionam o necessário para o desenvolvimento do cuidado, eles enfrentam a situação de dependência de forma positiva, graças ao suporte dos profissionais, somado à sua força de vontade. Ao receber alta, os participantes podem não se sentir preparados para este momento e apresentam reinternações, podendo utilizar o serviço de CD mais de uma vez.

3 - Avaliando seu potencial de recuperação: O paciente tem suas necessidades atendidas pelo CD, percebem-se bons resultados, evolução, progressão acelerada e melhora do seu estado de saúde. O potencial de recuperação proporcionado pelo CD decorre do apoio da equipe, da força de vontade do paciente e da possibilidade de autonomia e capacitação para gerir sua saúde. Para alguns pacientes, o CD não proporciona melhora, mas, sim, estabilização de um quadro que se apresentava decrescente, é um período de recuperação pontual que objetiva integrar o paciente ao meio que o rodeia. Os profissionais de saúde sentem-se estimulados com a progressão do paciente e percebem no CD potencial para refletir sobre sua evolução. Estes apontam que o potencial de recuperação proporcionado pelo CD pode ser potencializado com maior apoio aos cuidadores, ajuste de técnicas específicas para o contexto domiciliar e uma linha de atendimento 24 horas de suporte a pacientes e famílias.

4 - Analisando a postura dos profissionais no ambiente domiciliar: A postura dos profissionais tem influência sobre o tratamento e é percebida de maneira diferente de acordo com o ambiente em que o cuidado é realizado. Estas alterações decorrem da formação do profissional e da relação com o paciente que está sendo cuidado, uma vez que no CD há individualidade nas relações e respostas às interações. No domicílio, o cuidado é realizado pelo mesmo profissional de forma contínua, não há trocas de turnos, é individualizada uma vez que o profissional está disponível somente para um paciente naquele momento. Para atuar no domicílio, os profissionais precisam permanecer abertos, disponíveis, ter paciência, simpatia, saber conversar e principalmente ter de estar disposto a cuidar. Quando os profissionais estão abertos para a realização do CD, eles permitem que o paciente se sinta livre e confortável para receber o cuidado.

4.2.8 Construindo o momento do cuidado

QUADRO 27 – CONCEITO - CONSTRUINDO O MOMENTO DO CUIDADO

DM RE TM ID IE	Construindo o momento do cuidado	Sentindo-se únicos para as famílias
		Desenvolvendo relação de cuidado, ajuda e confiança
		Honrando o mundo de vida subjetivo do ser cuidado
		Recebendo amor-gentileza
		Projetando o futuro

FONTE: A autora (2018).

O momento do cuidado é construído quando o paciente se sente único para o profissional e essa percepção é recíproca (QUADRO 27). Ambos desenvolvem uma relação de ajuda, confiança, empatia, partilha e relacionamento terapêutico eficaz. Neste momento, o profissional é capaz de se colocar no lugar do paciente, percebe que este tem todos os recursos internos para alcançar a recuperação e, juntos, caminham em um único objetivo, para a transcendência e restauração. Essa conexão permite que o mundo subjetivo e sagrado do paciente seja honrado pelo profissional de saúde.

No momento do cuidado, o paciente reconhece a disponibilidade do profissional quando este expressa amor, gentileza, se interessa pelo outro, oferece carinho, atenção, bondade, simpatia, empatia, competência, educação, compaixão, comunicando-se abertamente e negando uma relação de autoridade. Ao vivenciar o momento do cuidado, o paciente é capaz de projetar seu futuro junto à sua família.

Construindo o momento do cuidado é o último conceito do fenômeno, tem efeito mútuo, reciprocidade, trajetória mútua, dependência mútua e interdependência com a vivência do cuidado domiciliar transpessoal. A reciprocidade está presente na relação paciente/profissional de saúde, ambos envolvidos em uma mesma trajetória que permite abertura para o mundo subjetivo e sagrado do ser cuidado, condicionados mutuamente à entrega, empatia e à partilha de sentimentos e ações. A manutenção, reestabelecimento da saúde, conforto e restauração é a finalidade comum.

Os elementos que sustentam tal conceito são:

1 - Sentindo-se únicos para as famílias: Os profissionais de saúde experienciam o CD de forma positiva, sentem-se como o apoio que a família tem, dispõem de tempo para conversar, podem atuar em equipe multiprofissional, sentem autonomia no desenvolvimento da sua profissão, percebem-se como necessários

naquele ambiente e referem que o trabalho traz gratidão. Essa relação é percebida pelo paciente, que elogia a equipe e o atendimento recebido, atribui “nota dez” nos questionários de avaliação, pede para fazer elogios formais para a coordenadoria dos serviços, e até mesmo batiza a muleta com o nome da enfermeira, pois, para além do cuidado de saúde, recebe dos profissionais apoio emocional.

2 - Desenvolvendo relação de cuidado, ajuda e confiança: Para realizar o CD, é necessária confiança mútua, empatia, partilha e relacionamento terapêutico eficaz. Assim, a relação entre ajuda e confiança ocorre quando o profissional de saúde se coloca no lugar do paciente e se sente à vontade para se relacionar. Esta relação contribui para o enfrentamento dos momentos difíceis. O paciente sente-se afortunado por encontrar os profissionais do CD em sua vida e os considera como um membro da família que proporciona abertura para conversas íntimas, estabelecendo uma relação de empatia. Deixa sua saúde na mão dos profissionais, confiando nas orientações e cuidados recebidos. Quando a relação entre ajuda e confiança acontece, os profissionais fazem atividades para além das técnicas. Os pacientes ficam contentes com a presença do profissional, esquecendo a relação profissional em razão dos laços que criam. Esta interação faz com que o paciente anseie diariamente pelo momento da visita domiciliar e sinta saudades quando o profissional vai embora.

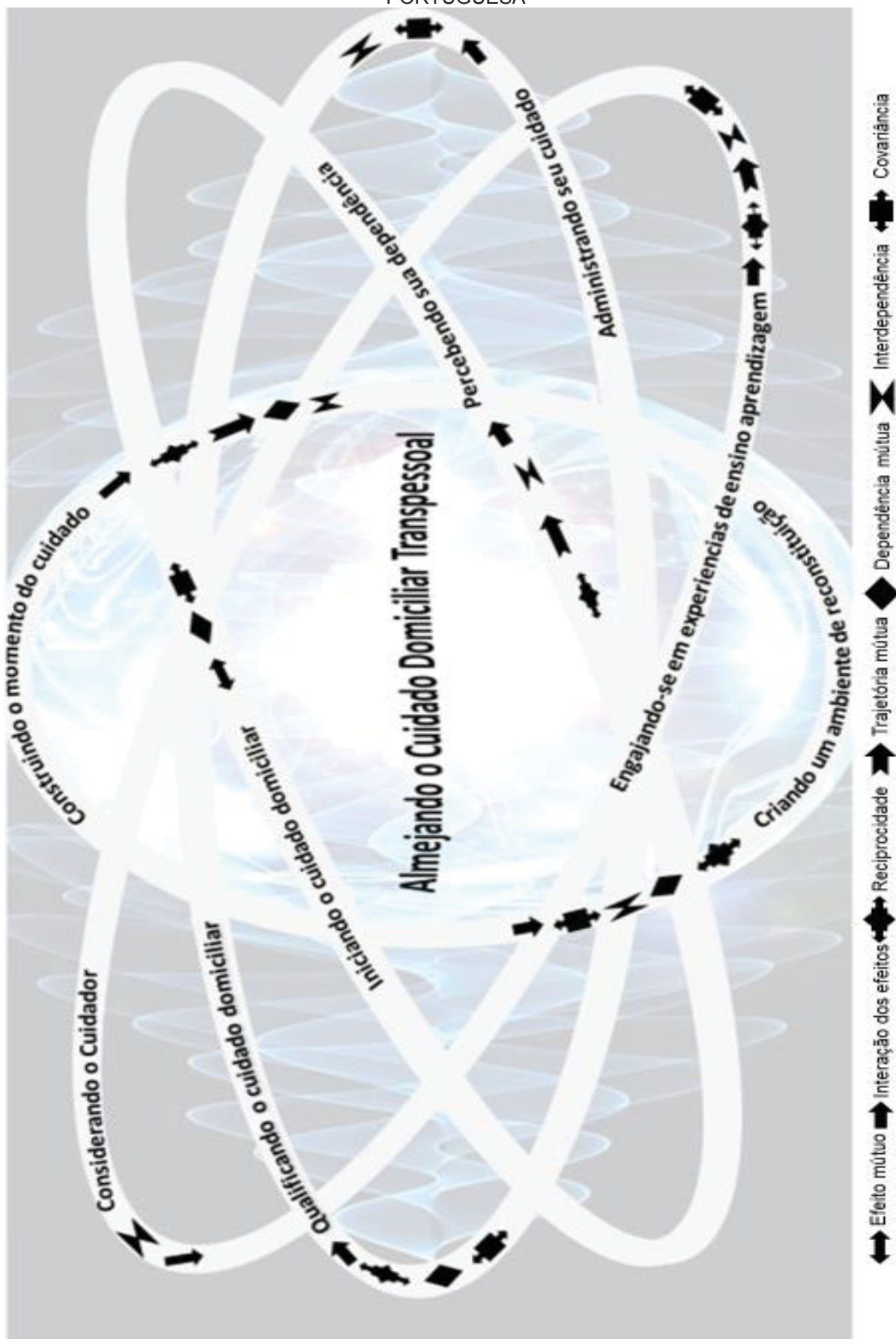
3 - Honrando o mundo de vida subjetivo do ser cuidado: A percepção de autoeficácia e a motivação influenciam o CD e melhoram o quadro de saúde. O paciente tem internamente todos os recursos necessários para se recuperar e isso se expressa de maneira individual quando transforma as barreiras e dificuldades da vivência em CD em facilitadores. Os profissionais de saúde, dispostos a cuidar e ajudar, honram o mundo de vida subjetivo do ser cuidado quando transmitem esperança para a melhora do estado de saúde. Estes proporcionam momentos de felicidade, alívio e prazer quando gostam de cuidar e mostram ao paciente que seu objetivo no CD é cuidar, não constranger, assim priorizam as solicitações, estimulam a força de vontade, cuidam das especificidades de cada indivíduo e colocam o paciente à vontade. Este posicionamento é percebido quando o profissional está disponível para auxiliar no que for preciso e quando o paciente percebe naturalidade no desenvolvimento do CD. Ao honrar o mundo subjetivo do outro, o profissional faz a diferença no domicílio e na família, negocia metas de cuidados individuais e se envolve nas AVD do paciente e de sua família.

4 - Recebendo amor-gentileza: O amor-gentileza é percebido pelos

pacientes quando o profissional é humano e faz mais do que o esperado pelo paciente, quando se interessa pelo cuidado, oferece carinho, expressa atenção, bondade, simpatia, empatia, competência, educação, compaixão, negando uma relação de autoridade, estabelecendo uma comunicação aberta sincera e verdadeira. Quando há amor-gentiliza, o paciente sente simpatia na relação com os profissionais, sente-se bem cuidado, animado em um ambiente descontraído e tem o vazio da casa preenchido pela presença do profissional.

5 - Projetando o futuro. O paciente em cuidado domiciliar vive um dia de cada vez, nega projetar o futuro, aguenta a vida enquanto pode, vive pela família, atribui a ela o seu sentido de vida e, assim, tem esperança. Parte dos pacientes encara a situação de cuidado domiciliar como algo que precisam vivenciar, aceitando que todos têm problemas e, em razão da idade, acreditam já terem feito tudo o que esperavam da vida, não refletem sobre sua situação, para não se deprimir, e estabelecem pequenas metas diárias para o alcance mínimo de independência. A família se apresenta como uma importante estratégia para o enfrentamento e projeção do futuro, pois se transforma na fonte de realizações do paciente, principalmente quando há presença de netos, que trazem a juventude e alegria para a casa, sendo também uma distração para os pacientes. Outra parte dos pacientes se sente impotente frente ao futuro, nega planos, não acredita na melhora, vive todos os dias de modo igual, deixando o tempo correr.

FIGURA 8 – FENÔMENO: O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: EXPERIÊNCIA PORTUGUESA



FONTE: A autora (2018).

4.3 A VIVÊNCIA DO CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: TEORIA SUBSTANTIVA

Este fenômeno é formado por cinco conceitos construídos, a partir da integração dos dois modelos teóricos apresentados por meio do método comparativo constante. Evidenciaram-se como Causa, Condição interveniente, Contexto e Consequência, cujos elementos de sustentação internos se correlacionam conforme o código teórico família interativa. O QUADRO 28 apresenta a teoria substantiva elaborada.

A vivência do cuidado domiciliar transpessoal tem como conceito central Buscando o cuidado domiciliar transpessoal é causado por Principiando o CD tem como condição interveniente Tendo o suporte para o CD e está inserido no contexto de Suscitando um ambiente de reconstituição, cuja consequência é a Concepção do momento do cuidado.

QUADRO 28 – A VIVÊNCIA DO CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: TEORIA SUBSTANTIVA (continua)

CONCEITO CENTRAL - BUSCANDO O CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL		
Principiando o cuidado domiciliar (CAUSA)	Iniciando o CD	Relembrando o período de internamento
		Chegando a casa após a alta hospitalar
		Identificando as causas que levaram ao CD
		Conhecendo o serviço de CD
		Experienciando a primeira visita
		Aproximando-se do ser cuidado
	Percebendo sua dependência	Tornando-se dependente
		Desinteressando-se pela vida
		Tendo auxílio para as atividades de vida diária e instrumentais
		Adaptando-se à dependência
		Aceitando o momento vivido
		Buscando a independência
Tendo suporte para o CD (Condição interveniente - Qualificadores)	Considerando o cuidador	Elegendo o cuidador familiar
		Instrumentalizando o familiar cuidador para o CD
		Protagonizando o cuidado familiar
		Dedicando-se integralmente ao cuidado
		Identificando a sobrecarga física e psicológica do familiar cuidador
		Relacionando-se: família e o familiar cuidador
		Entendendo o cuidador
	Recebendo cuidado profissional	Distinguindo o preparo e a atitude profissional no CD
		Relatando os cuidados técnicos
		Entendendo a dinâmica familiar
		Planejando o CD
	Engajando-se em experiências de ensino/aprendizagem	Buscando orientação para o cuidado
		Aprendendo a cuidar
		Ensinando a cuidar
		Experienciando o ensino- aprendizagem no domicílio
	Criando condições para cuidar e ser cuidado	Buscando apoio da rede social
		Acessando a rede de apoio ao CD

		Contanto com o apoio das pessoas que integram a rede
		Cultivando práticas espirituais próprias
		Mantendo-se financeiramente
Suscitando um ambiente de reconstituição (Contexto)	Administrando o seu cuidado	Gerenciando o seu cuidado de si
		Cuidando-se
		Elaborando estratégias para sair do domicílio
		Distraíndo-se
	Criando um ambiente de reconstituição	Modificando a estrutura física para o CD
		Preparando-se para receber CD
		Transformando as relações familiares
		Apreendendo o contexto extradomiciliar e intradomiciliar domiciliar
		Respeitando o contexto domiciliar
		Transformando o domicílio em um ambiente de cuidado
	Qualificando o cuidado domiciliar	Analisando a postura dos profissionais no ambiente domiciliar
		Tendo segurança no atendido
		Avaliando seu potencial de recuperação
		Preferindo o cuidado domiciliar
Concebendo o momento do cuidado (Consequência)	Favorecendo o momento do cuidado	Avaliando o CD
		Sentindo-se únicos para as famílias
		Valorizando a motivação interna
		Honrando o mundo de vida subjetivo do ser cuidado
	Construindo o momento do cuidado	Recebendo amor-gentileza
		Desvelando relação de cuidado ajuda confiança
		Almejando o cuidado genuíno no domicílio
		Projetando o futuro

FONTE: A autora (2018).

4.3.1 Principiando o Cuidado domiciliar

Principiando o CD é causa do fenômeno e ocorre quando o início do CD causa efeito, ocorre na mesma trajetória e varia conjuntamente com a percepção do paciente sob sua dependência.

Em principiando o CD, FIGURA 9, o paciente rememora as causas internas e externas que levaram à necessidade atual de receber cuidado no domicílio, são as lembranças do período do internamento, a chegada a casa, o primeiro contato (ou retorno) com os profissionais de saúde e as nuances envoltas na transição do tornar-se dependente de cuidados.

FIGURA 9 – PRINCIPIANDO O CUIDADO DOMICILIAR



FONTE: A autora (2018).

Ao principiar o CD, o paciente conhece os critérios de elegibilidade e o serviço de atenção domiciliar e então vivencia a primeira visita dos profissionais, momento marcante e repleto de significados e sentimentos ambíguos. É na primeira visita que ocorre a aproximação entre os seres, e o eu do ser profissional encontra o eu do ser cuidado para que a primeira interação aconteça.

O paciente, neste momento, está fragilizado por um processo de dependência física, psíquica e espiritual, pois o tornar-se dependente de forma abrupta ou paulatinamente entristece, deprime e pode causar desinteresse pela vida, com pouca perspectiva futura. Ao receber auxílio para as atividades básicas e instrumentais de vida diária, provenientes dos profissionais de saúde e do familiar cuidador, o paciente vislumbra a possibilidade de adaptação sua dependência e esta interação, quando positiva, proporciona motivação interna para aceitar o momento vivido e a busca de sua independência, mesmo ante as limitações perpetuadas.

4.3.2 Tendo suporte para o Cuidado Domiciliar

Tendo suporte para o cuidado domiciliar, FIGURA 10, é condição interveniente da teoria substantiva, ora apresentada. Este conceito traz os qualificadores que interagem entre si com efeito mútuo, interação dos efeitos, reciprocidade, trajetória mútua, dependência mútua, interdependência e covariância.

Decorre das condições criadas pelo paciente para cuidar e ser cuidado, do cuidado profissional recebido, da atenção proporcionada ao familiar cuidador e do engajamento em experiências de ensino e aprendizagem.

FIGURA 10 – TENDO SUPORTE PARA O CD



A atenção designada ao familiar cuidador se inicia com a eleição, por vezes não democrática, e a instrumentalização destes indivíduos para o desenvolvimento de tarefas de cuidado dentro do domicílio. O familiar cuidador traz consigo o perfil de protagonizar o cuidado da família e, assim, não cuida apenas do paciente, mas de todos os outros membros familiares, dedicando-se integralmente ao CD. Esta dedicação, somada ao descuido de si, leva o cuidador a uma sobrecarga física e psicológica. O familiar cuidador auxilia a prática do CD e, quando sintonizado com o profissional de saúde, possibilita ações direcionadas à equanimidade do contexto da consciência do cuidado. O relacionamento harmonioso entre o paciente, o familiar cuidador, os profissionais de saúde e demais integrantes da família contribui para o entendimento do papel do familiar cuidador nas práticas de CD e para a busca conjunta do processo de restauração do paciente.

O cuidado profissional recebido se distingue segundo o preparo para a realização de cuidados técnicos, generalista da profissão, e os cuidados específicos que consideram a singularidade do ambiente domiciliar e, ainda, cuidados humanizados, afetivos, com interesse genuíno, que possibilitam ao profissional se

colocar no lugar do outro e proporcionar uma relação transpessoal. Para tanto, os profissionais de saúde entendem não só as necessidades de cuidado, mas a dinâmica familiar, as relações existentes, e agem com consciência intencional, planejando o cuidado, antecipando necessidades, buscando as melhores práticas e evidências, mas considerando a individualidade do paciente para exercê-la.

As experiências de ensino e aprendizagem são vivenciadas pelos pacientes, familiares e profissionais quando buscam, entre si e em diferentes fontes, orientações e subsídios para a prática do CD. Não há um recorte temporal entre o ensinar e o aprender, ele ocorre por meio de trocas recíprocas, de forma dinâmica, com a observação contínua, interesse pela prática e o bem-estar do paciente. Os seres envolvidos no CD almejam a mesma finalidade, que é a capacitação do paciente e cuidador para o desenvolvimento de ações de cuidado e a auto-eficácia. Este processo envolve a escuta ativa e a atenção genuína, que possibilitam adentrar a realidade do outro para ensinar e aprender com significado e, assim, desenvolver ou se aperfeiçoar em um processo experiencial novos comportamentos, habilidades, competências e conhecimentos.

Para cuidar e ser cuidado, são necessárias condições internas e externas que qualificarão o cuidado domiciliar transpessoal, entre elas, a busca pelo apoio de redes sociais formais e informais, o cultivo de práticas espirituais próprias e a manutenção financeira. As redes sociais de apoio promovem apoio emocional, espiritual, social e informativo. Estas redes são acessadas intencionalmente nos momentos de necessidades, mas, no decorrer do tempo, integram de tal forma a vida dos indivíduos que se perpetuam. O cultivo de práticas espirituais próprias favorece as condições para cuidar e ser cuidado quando proporcionam ao paciente estratégias para o enfrentamento da situação vivida, traz conforto para a aceitação do momento de doença/dependência e promove suporte para a família. Para buscar o cuidado domiciliar transpessoal, o paciente, familiar cuidador e profissional de saúde promovem a fé e a espiritualidade, com respeito às crenças e valores.

4.3.3 Suscitando um ambiente de reconstituição

Suscitando um ambiente de reconstituição, FIGURA 11, caracteriza-se como o contexto da vivência do cuidado domiciliar transpessoal, composto por administrando o seu cuidado, que interdepende de criando um ambiente de reconstituição e qualifica o CD. Estes elementos de sustentação variam

conjuntamente entre si e ocorrem na mesma trajetória.

FIGURA 11 – SUSCITANDO UM AMBIENTE DE RECONSTITUIÇÃO



FONTE: A autora (2018).

Administrar o seu cuidado são as ações desenvolvidas pelo próprio paciente para o seu autocuidado, ocorrendo com maior intensidade quando o paciente é capaz de gerenciar o cuidado de si, participar das decisões sobre sua terapêutica, definir suas preferências e se corresponsabilizar por seu cuidado. Ao administrar o seu cuidado, o paciente elabora estratégias para sair do domicílio e permanecer nele, buscando fontes de distração e ocupação para preservar a sanidade mental e se inter-relacionar com pessoas diferentes. Para administrar o seu cuidado, é necessário um contexto de estímulo a esta prática, proporcionado pela cultura de cuidado, sistemas de saúde, postura do profissional de saúde, características da família e perfil do próprio paciente.

Um ambiente de reconstituição transforma as relações familiares e de cuidado e é criado quando o paciente e família alteram a estrutura física e não física da casa e se preparam pessoalmente para receber o CD. Este ambiente é transformado quando o profissional de saúde, com respeito pelo espaço do outro, considera as sutilezas e singularidades do contexto intra e extradomiciliar e a influência multivariada deste contexto nas ações de cuidado.

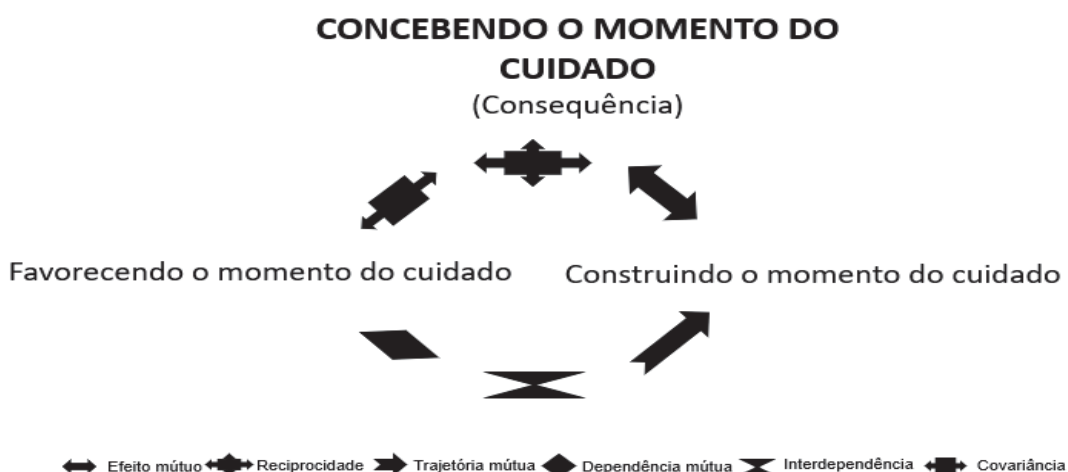
O paciente atribui qualidade ao CD ao distinguir a postura, comportamento e atitude do profissional que atua no domicílio, assim, ele se sente seguro ao ter suas

necessidades de saúde atendidas e percebe o potencial de restauração proporcionado pelo CD, preferindo a prática de cuidado desenvolvida neste contexto.

4.3.4 Concebendo o momento do cuidado

Como consequência do fenômeno tem-se concebendo o momento do cuidado (FIGURA 12), que é sustentado pelos elementos favorecendo o momento do cuidado e construindo o momento do cuidado, que interagem entre si, causando transformação com reciprocidade, seguindo o mesmo caminho com dependência mútua, a mesma finalidade e variação conjunta.

FIGURA 12 – CONCEBENDO O MOMENTO DO CUIDADO



FONTE: A autora (2018).

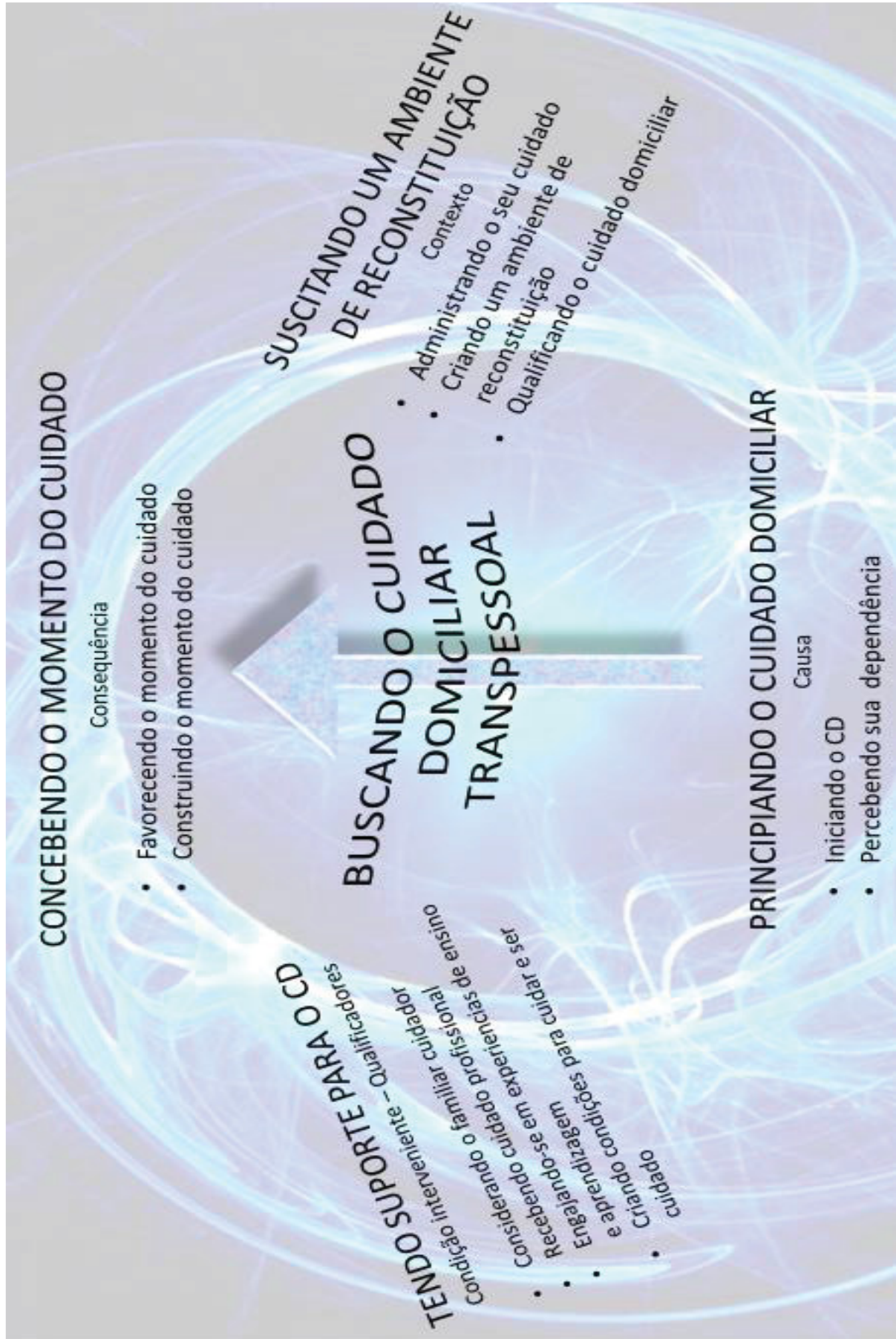
Ao favorecer o momento do cuidado, inicia-se uma interação entre paciente, familiar cuidador e profissional de saúde, que avaliam continuamente as ações e interações que ocorrem no encontro no domicílio. Ao compor o momento do cuidado, o profissional de saúde sente-se único para o paciente e sua família e esta percepção é recíproca, assim, intencionalmente, valoriza a motivação interna do paciente com estímulo ao processo de restauração, honrando o mundo de vida subjetivo do ser cuidado.

O momento do cuidado é construído quando o paciente recebe amor-gentileza em uma relação de cuidado, ajuda, confiança, partilha e empatia. O profissional, ao apresentar-se disponível para o cuidado, oferece ao paciente sua

técnica apurada, baseada em evidências científicas, mas também expressa amor, gentileza, se interessa pelo outro, oferece carinho, atenção, bondade, empatia, competência, educação, respeito, compaixão e se comunica abertamente, negado uma relação de autoridade. Desta forma, os seres envolvidos no CD podem caminhar juntos em um objetivo comum, que consiste na busca de um cuidado genuíno, puro e verdadeiro no ambiente domiciliar, com a possibilidade de projeção futura.

A representação final da teoria substantiva, FIGURA 13, é apresentada por um halo de luz. O halo, conhecido também como nimbo, auréola ou glória, é um anel de luz que circunda uma pessoa. Na arte romana, o halo de luz representa uma aura ou brilho de santidade que era convencionalmente desenhado circundando a cabeça. Ele tem sido utilizado na iconografia de muitas religiões para indicar pessoas sagradas ou santas e uma honraria estendida, em períodos diversos, também a monarcas ou heróis. A representação gráfica do fenômeno envolto em um halo de luz aqui representado busca apresentar a vivência do cuidado transpessoal do paciente com respeito pelo sagrado que é o outro.

FIGURA 13 – A VIVÊNCIA DO CUIDADO DOMICILIAR TRANSPESSOAL: TEORIA SUBSTANTIVA



FONTE: A autora (2018).

5 APROXIMANDO A TEORIA SUBSTANTIVA COM A LITERATURA

A TFD clássica de Glaser recomenda que o pesquisador inicie a coleta de dados sem qualquer conhecimento da literatura preexistente, com o objetivo de manter a “mente aberta” e livre de influências externas. Para isso a coleta e análise de dados foi realizada livre de pré concepções ou julgamentos. Após a coleta e análise dos dados, a literatura pode ser utilizada para auxiliar no estabelecimento de comparação entre a teoria emergente e a produção do conhecimento já existente (SANTOS et al., 2018).

Glaser advoga que a consulta à literatura deve ser restrita a uma comparação constante no final do estudo, quando uma revisão específica da literatura pode ser compilada, se desejado. Em última análise, a posição de Glaser foi inspirada pela “preocupação de não contaminar, restringir, inibir, sufocar ou impedir de outra forma” o surgimento natural da teoria com base em dados (KENNY; FOURIE, 2015).

Entretanto, no decorrer deste estudo, uma ampla análise da literatura existente foi utilizada, em parte, decorrente do necessário processo acadêmico de elaboração de relatórios, como os de qualificação, comitê de ética, solicitação de subsídio financeiro para agências de fomento, e para fundamentar e justificar a questão de pesquisa, evidenciando lacunas existentes na literatura e fundamentando novas questões. Mesmo com a pesquisa de literatura previamente realizada pela autora, manteve-se a mente aberta, mas não vazia, para que os dados emergissem segundo a perspectiva dos participantes.

Neste capítulo, como o proposto pela opção metodológica escolhida, são contrapostos estudos nacionais e internacionais referentes à temática e aos conceitos e elementos de sustentação da teoria elaborada.

Para justificar o ineditismo da pesquisa em questão, foi feita uma busca, no período de agosto a setembro de 2018, nas bases de dados, SCIELO, LILACS, MEDLINE, BDNF, IBECs, coleção SUS, CINAHL e Web of Science com os filtros título, resumo e assunto, sem limite temporário, com o cruzamento dos descritores Assistência Domiciliar, Visita Domiciliar, Pacientes Domiciliares, Serviços Hospitalares de Assistência Domiciliar, Home Care Services, House Calls, Homebound Persons, Home Care Services, Hospital-Based, Home Health Nursing e as palavras Teoria do cuidado humano, Cuidado transpessoal, Ciência do Cuidado,

Jean Watson, Theory of transpersonal caring, Transpersonal caring, Caring Science e Caritas Processes.

Esta pesquisa resultou em 148 trabalhos. Após análise dos resumos e leitura dos textos selecionados, foram evidenciados 11 trabalhos que abordaram o CD e a teoria proposta por Jean Watson conjuntamente. Entretanto não apresentaram como objetivo a experiência vivenciada pelo paciente neste contexto de cuidado (QUADRO 29).

QUADRO 29 – PUBLICAÇÕES IDENTIFICADAS: CUIDADO DOMICILIAR X CUIDADO TRANSPESSOAL

(continua)				
ANO	TÍTULO	OBJETIVO	AUTORES	FONTE DA PUBLICAÇÃO
2017	Aplicação do modelo de cuidado transpessoal em enfermagem domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias	Analisar a contribuição do Modelo de Cuidado Transpessoal em Enfermagem Domiciliar no cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde e a suas famílias.	Tonin, Luana	Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Universidade Federal do Paraná.
2016	Modelo de cuidado transpessoal de enfermagem domiciliar de Fávero e Lacerda: relato de caso	Relatar a experiência da aplicação do Modelo de Cuidado Transpessoal de Enfermagem Domiciliar de Fávero e Lacerda a paciente adulta pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas	Rodrigues, Jéssica Alline Pereira, Lacerda, Maria Ribeiro, Fávero, Luciane, Gomes, Ingrid Meireles, Méier, Marineli Joaquim, & Wall, Marilene Loewen.	Rev. Gaúcha Enfermagem
2013	Construção de um Modelo de Cuidado Transpessoal em Enfermagem Domiciliar a partir do Processo de Cuidar de Lacerda	Construir um modelo de cuidado transpessoal em Enfermagem domiciliar a partir do Processo de Cuidar de Lacerda à luz do Modelo de Avaliação de Teorias de Meleis.	Fávero, L	Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Universidade Federal do Paraná.
2013	Teoria do cuidado transpessoal de Jean Watson no cuidado domiciliar de enfermagem à criança: uma reflexão.	Refletir sobre o potencial de utilização da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson, para a realização de um cuidado domiciliar de enfermagem à criança.	Gomes IM, Silva DI, Lacerda MR, Mazza VA, Méier MJ, Mercês NNA.	Esc. Anna Nery.
2012	Vivência de	Descrever a vivência de	Fávero,	Acta paul.

QUADRO 29 – PUBLICAÇÕES IDENTIFICADAS: CUIDADO DOMICILIAR X CUIDADO TRANSPESSOAL

(continuação)

	enfermeira no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos da unidade de terapia intensiva.	enfermeira domiciliar no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos de unidade de terapia intensiva.	Azevedo; Lacerda, Maria Ribeiro	enferm
2010	A enfermeira domiciliar vivenciando o cuidado transpessoal de uma família de neonato egresso de unidade de terapia intensiva: estudo de caso	Descrever a vivência da enfermeira domiciliar em cuidado transpessoal a familiares de neonato egresso de unidade de terapia intensiva	Fávero, Luciane; Mazza, Verônica de Azevedo; Lacerda, Maria Ribeiro	On-line Brazilian Journal of Nursing
2009	A vivência da enfermeira domiciliar no cuidado transpessoal a familiares de neonato egresso de unidade de terapia intensiva	Descrever a vivência da enfermeira domiciliar em cuidado transpessoal a familiares de neonato egresso de unidade de terapia intensiva	Fávero, Luciane	Dissertação apresentada Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Universidade Federal do Paraná.
2008	Cuidador domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson.	Conhecer a percepção do cuidador domiciliar do idoso sobre o cuidado de si, através da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson.	Schossler, Thaís; Crossetti, Maria da Graça	Texto contexto - enferm
2006	O cuidado transpessoal de enfermagem no domicílio ao portador de transtorno mental e sua família.	Apresentar uma proposta de cuidado de enfermagem transpessoal ao portador de transtorno mental e sua família.	Fonseca, Ana Lúcia Nascimento; Lacerda, Maria Ribeiro; Maftum, Mariluci Alves.	Cogitare Enfermagem
2000	Cuidado Transpessoal de Enfermagem domiciliar a clientes neoplásicos e suas familiares.	Viabilizar os cuidados de enfermagem transpessoais no domicílio com clientes e suas famílias, integrar a família no processo de cuidar para melhorar as condições de vida e convivência com a oncologia e valorizar a capacidade, aumentando o vínculo do cuidar e ser cuidado no domicílio, priorizando a	Lacerda, Maria Ribeiro; Souza, Silvana Maria	Texto & Contexto. Enfermagem,

QUADRO 29 – PUBLICAÇÕES IDENTIFICADAS: CUIDADO DOMICILIAR X CUIDADO TRANSPESSOAL

(Conclusão)				
		condição de saúde e doença do cliente e da família. O		
1997	O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar.	Propõe a elaboração e a aplicação de um marco referencial para cuidar em domicílio de indivíduos e familiares que estejam vivenciando mudanças em suas condições de saúde – doença.	Lacerda, Maria Ribeiro.	Cogitare enfermagem

FONTE: A autora (2018).

Neste estudo, **princiando o CD** é causa do fenômeno apresentado e ocorre quando o início do CD causa efeito, segue a mesma trajetória e varia conjuntamente com a percepção do paciente sob sua dependência. Nesta fase, o paciente rememora as causas internas e externas que levaram à necessidade atual de receber CD, são as lembranças do período do internamento, a chegada a casa, o primeiro contato com os profissionais de saúde e as nuances envolvidas na transição do tornar-se dependente de cuidados.

O hospital é entendido como um ambiente de cuidado transitório, no qual as pessoas doentes passam um período de suas vidas. Quando o paciente recebe alta, ainda doente, ou em uma situação de desarmonia entre mente, corpo e espírito, percebe que irá levar consigo uma nova condição para casa, que será imposta ao seu contexto e à sua família. Nesta fase de transição, compreender a experiência dos pacientes contribui para o entendimento acerca da centralidade da dimensão relacional e para a efetivação de um cuidado em saúde humanizado (OLIVEIRA, 2017).

Assim, evidencia-se que a chegada do paciente em casa para o início do CD é um marco temporal, momento no qual se percebem as necessidades de cuidado, seu prolongamento no decorrer do tempo e sua extensão e impacto na vida do paciente e em espaço familiar e suas relações sociais (LAHAM, 2010).

No começo do CD, o paciente aproxima-se desta modalidade de saúde que irá fazer parte de sua vida. Estudos evidenciam que há elevado nível de satisfação dos pacientes que recebem o atendimento em domicílio, embora a maioria baseie suas conclusões em relatos dos cuidadores (ALBUQUERQUE; BOSI, 2009; SANCHEZ et al., 2012; HORNIGOLD, 2015; WAKIUCHI, SALIMENA, SALES, 2015).

Neste fenômeno, a maior parte dos participantes inicia o CD pela agudização de uma condição crônica de saúde. A presença de doenças crônicas - hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus - aumenta em cerca de 40% a probabilidade do paciente receber CD após um período de internação hospitalar, entretanto ainda há escassez de estudos que avaliem o padrão de utilização do CD e permitam estimar o desempenho dos serviços de saúde e subsidiar o planejamento e as políticas do setor de modo a promover a equidade e otimizar recursos (WACHS et al., 2016).

Em principiando o CD, ocorre também o primeiro contato com a equipe de saúde no domicílio, neste momento o profissional identifica as causas que levaram ao CD e percebe a experiência da pessoa com a doença. O primeiro contato determina, por vezes, como irão ocorrer as interações na prática do CD, assim os profissionais devem atuar buscando desenvolver inter-relações que promovam a abertura dos indivíduos para a busca do CD transpessoal, sendo necessário promover o contato visual e a escuta ativa ante as ideias sobre as causas do momento de desarmonia que o paciente vivencia, identificando seus sentimentos, medos sobre estar doente, o impacto de seus problemas nas tarefas da vida diária, suas expectativas sobre o que deve ser feito e suas esperanças em relação à atuação profissional (LOPES; SOUSA, 2015; LIMA; VIEIRA; SILVEIRA, 2015).

Desta forma, já no primeiro contato, o profissional de saúde deve considerar os princípios comuns do CD que envolvem a atenção integral e o consentimento da família, a participação do usuário e a existência do cuidador, o trabalho em equipe, a interdisciplinaridade e estímulos a redes de solidariedade (LOPES, SOUZA; 2015). Para o início do CD, o profissional considera o contexto das características únicas e necessidades das pessoas atendidas, com ênfase garantida de ser centrada no paciente e no cuidado dirigido, preservando a dignidade, a autonomia e os direitos de cada pessoa (LOPES, SOUZA; 2015).

A relação estabelecida com os profissionais dos serviços também é um elemento de destaque em principiando o CD. Os pacientes e famílias desenvolvem importante vínculo de confiança e familiaridade com aqueles que cuidam deles em sua casa e chegam a identificar tais pessoas como “anjos” ou membros da família, pois o contato é intenso, rotineiro e vivenciado na intimidade de seus lares (OLIVEIRA, 2017). Para se aproximar do ser cuidado, o profissional de saúde pode fazer uso de tecnologias como o acolhimento, a clínica ampliada, o apoio matricial e

estabelecer um projeto terapêutico singular, cuja sistematização do cuidado seja centrada na pessoa (LOPES, SOUZA; 2015).

Atribui-se à singularidade, à individualidade e à autonomia proporcionadas pelo CD o fato de alguns pacientes reconhecerem que o serviço de atenção domiciliar no qual estão inseridos mudou suas vidas e a relação com a doença, tornando-a mais amena e tolerável (ALBUQUERQUE; BOSI, 2009; SANCHEZ et al., 2012; HORNIGOLD, 2015). E isso se deve em parte ao fato de que no domicílio os pacientes podem vivenciar os cuidados de saúde em seu contexto natural, espaço no qual “o sujeito tem espaço para exercer sua autonomia, a vida tem espaço para exercer influência” (CUNHA, 2010, p.29) e, apesar das dificuldades impostas pelo convívio com o adoecimento, os pacientes assistidos em domicílio, assumem maior protagonismo em seus tratamentos, por se sentirem incluídos nos cuidados, partícipes das decisões e seguros pela presença dos profissionais (KERBER et al., 2008).

O paciente ao principiar o CD está fragilizado por um processo de dependência física, psíquica e espiritual, pois o tornar-se dependente entristece, deprime e pode causar o desinteresse pela vida, com pouca perspectiva futura. Entre as principais demandas técnicas destes pacientes, estão: a necessidade de orientação dos cuidadores; a realização de curativos; o monitoramento da glicemia capilar e outros exames laboratoriais; o manejo de tecnologias como sondas e cateter; e a administração de medicamentos endovenosos (MACHADO et al., 2014).

Entretanto, a fragilidade advinda do processo de tornar-se dependente se deve, em parte, à inexistência de uma prática satisfatória de CD que acaba por tornar a família o lócus social quase exclusivo de cuidados, o que caminha na direção contrária à realidade da vida cotidiana e ao contexto socioeconômico das famílias na contemporaneidade, em que a maioria dos adultos trabalham e não tem condições financeiras para a contratação de cuidadores profissionais (ANDRAOS, LORENZO, 2013).

Há certa preocupação do paciente com o “fardo” que representam para seus cuidadores, com a sensação de que serão abandonados a qualquer momento pelos profissionais do serviço de atenção domiciliar. Este quadro se soma ao receio de não ter tempo chegar a um hospital num caso de emergência, ainda que, por outro lado, o paciente prefira esta modalidade de assistência em relação àquela que já recebeu nos hospitais, em razão do vínculo que estabelece com os profissionais e da comodidade que experimenta por estar no lar (OLIVEIRA, 2017).

O tornar-se dependente que ocorre em principiando o CD se traduz na situação de dependência para as atividades básicas e instrumentais da vida diária, limitação da autonomia, sentimento de impotência, revolta, humilhação e constrangimento decorrente da perda, muitas vezes, da própria identidade. Esta situação afeta o paciente, o familiar cuidador e a família, que relatam angústia, sofrimento, tristeza e até mesmo depressão, pela dificuldade em aceitar a situação que se apresenta (COUTO; CALDAS, CASTRO, 2018; FARÍAS-ANTÚNEZ, 2018).

Uma doença grave avançada pode representar uma infinidade de desafios para os pacientes que buscam criar significado e propósito em suas vidas (ROSA; HOPE; MATZO, 2018). Almeida et al. (2007) estudaram as queixas de pacientes assistidos em casa, pela situação de dependência e impotência após o adoecimento. Os autores perceberam que as limitações são vivenciadas pelos pacientes como perdas, e estão relacionadas a hábitos rotineiros que tiveram de ser abandonados e às dificuldades ou impossibilidade de sair de casa.

Alguns pacientes vivenciam o CD com revolta, pois se sentem constrangidos com a situação de fragilidade e a exposição pública da doença. Há queixas também em relação ao preconceito que enfrentam por alguma deficiência e a mudanças ou à perda completa da atividade sexual (ALMEIDA et al., 2007; LAHAM, 2010).

Para auxiliar o paciente a transpor os sentimentos negativos vivenciados ao se tornar dependente, o profissional pode estabelecer um plano de cuidados que promova as interações e trocas recíprocas com base nas melhores evidências, centrados na pessoa e orientados por objetivos de cuidados (LOPES, SOUSA; 2015). Para isso, o profissional avalia as situações clínicas nas quais há recomendações de tratamento padrão, com base na melhor evidência, e então modifica tais recomendações para considerar com respeito às preferências das pessoas, os objetivos de tratamento/cuidado, a expectativa de vida, as condições de comorbidades e/ ou de estado funcional.

Assim, o profissional com respeito pelo sagrado, que é o outro, desenvolve planos de cuidados avançados, com base nas preferências das pessoas, de metas de tratamento, cuidado e das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, identificando a necessidade de saúde e utilizando apropriadamente as tecnologias de comunicação e o desenvolvimento de interrelações, permanecendo atentos aos comportamentos verbais e não verbais, bem como à expressão de emoções (LOPES, SOUSA; 2015).

Outras ações que extrapolam as ações instrumentais cotidianas para o desenvolvimento do CD podem ser tomadas para transpor os sentimentos negativos e auxiliar o paciente na busca por sua independência. São exemplos as terapias integrativas, subdivididas pelo National Center for Complementary and Integrative Health, em cinco diferentes categorias: 1) terapias mente-corpo, que são técnicas que trabalham com tal interação, como meditação, ioga, musicoterapia, oração, biofeedback, tai chi chuan, arteterapia, entre outras; 2) terapias com base biológica, que usam substâncias encontradas na natureza, como óleos vegetais (aromaterapia), ervas (fitoterapia), dietoterapia, entre outras; 3) terapias corporais, aquelas que compreendem a interação física, como massoterapia, quiropraxia, entre outras; 4) terapias vibracionais, que trabalham com interações energéticas, como o toque terapêutico, Reiki, entre outras; e 5) os dois grandes sistemas medicinais, a Medicina Tradicional Chinesa e a Medicina Ayurvédica (GNATTA et al., 2016).

Outro exemplo de terapias que podem contribuir com a transposição do tornar-se dependente de práticas de CD é o uso de enteógenos, que são medicamentos que engendram uma experiência do sagrado, no cuidado espiritual e holístico de pacientes com doença grave avançada. Estes medicamentos são utilizados para alcançar experiências integrativas em pacientes que enfrentam doenças graves e sua capacidade de promover presença, introspecção, diminuição do medo e aumento da alegria e aceitação (ROSA; HOPE; MATZO, 2018). O conhecimento embasado em evidências que envolve esse tópico, potencialmente sensível, é necessário para estimular a compreensão, promover o desenvolvimento do conhecimento científico e criar ambientes de cura para pacientes, enfermeiros e pesquisadores (ROSA; HOPE; MATZO, 2018).

Para Watson, o objetivo da enfermagem é ajudar as pessoas a aumentar o grau de autonomia para promover o autoconhecimento, o autocuidado, o autocontrole e a liberdade de escolha (AZNAR, 2016). A teórica considera o papel ativo do indivíduo e as experiências de ambas as pessoas - a enfermeira e o paciente - envolvidas no processo de cuidado. Assim, enfatiza a importância do poder interno dos seres humanos, as dimensões espirituais, o amor e o universo em elegantes relações transpessoal (PAJNKIHAR et al, 2017).

Assim a busca da independência do paciente deve caminhar junto ao estímulo da autonomia. Já no ano de 1990, Mary Albrecht, do Elmhurst College de Illinois, desenvolveu um modelo de enfermagem para o atendimento domiciliar no qual a autora considerava os pressupostos de que: 1) pacientes e suas famílias são

capazes de tomar decisões independentes sobre a configuração de seus cuidados de saúde; 2) os pacientes são participantes ativos e mútuos em seus cuidados; 3) eles preferem atendimento domiciliar à institucionalização; 4) eles e sua família devem aceitar a responsabilidade por este cuidado (ALBRECHT, 1990).

Assim, a saúde deve ser buscada junto ao paciente para além da ausência de doença, mas, sim, como uma experiência subjetiva, através da qual o profissional acompanha a pessoa para encontrar um significado para a sua situação. (WATSON, 1979). A saúde se refere à harmonia e também está relacionada com o nível de coerência entre o self percebido, comparado a um self ideal (WATSON, 2002b).

A aceitação do processo de tornar-se depende e o apoio para a execução de tarefas no domicílio com atenção genuína também levam o paciente a se adaptar e aceitar sua situação de dependência. O cuidado é o ideal moral de enfermagem e consiste de tentativas humanas transpessoais para proteger, valorizar e preservar a humanidade, a dignidade humana, a integridade e a totalidade. Isso é feito ajudando as pessoas a encontrar sentido na doença, sofrimento, dor e existência, e ajuda outras pessoas a obter autoconhecimento, autocontrole, autocuidado e autocura. Ao receber cuidado humano, o paciente restaura uma sensação de harmonia interior, mesmo frente a uma situação de dependência (WATSON, 2012; PAJNKIHAR et al., 2017).

O segundo conceito que emerge do fenômeno é **Tendo suporte para o CD**, caracterizado como as condições intervenientes para a prática desta modalidade substitutiva de atenção à saúde e decorre da interação entre a atenção proporcionada ao familiar cuidador, o cuidado profissional recebido, o engajamento em experiências de ensino/aprendizagem e as condições criadas pelo paciente para cuidar e ser cuidado.

A atenção designada ao familiar cuidador é também condição interveniente para o alcance do cuidado domiciliar transpessoal e inicia-se com a eleição, por vezes, não democrática para o desenvolvimento de tarefas de cuidado dentro do domicílio. Assim como o evidenciado neste fenômeno, o perfil dos familiares cuidadores na literatura aponta para as mulheres, casadas com o paciente, ou familiar solteira, idosa, aposentada ou desempregada, muitas vezes, portadora de doenças crônicas (NOGUERA, 2005; GUTIERREZ; MINAYO, 2010; REZENDE et al., 2010; YAVO, 2012; SIMÃO; MIOTO, 2016; MUNIZ et al., 2016; JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018).

As mulheres, na faixa etária dos 50 anos, ainda são maioria, o que revela resquícios de décadas de exclusão da vida acadêmica e do mercado de trabalho (GUTIERREZ; MINAYO, 2010; REZENDE et al., 2010). Por permanecerem fortemente vinculadas as atividades domésticas e pela identidade como mães, as mulheres são frequentemente eleitas pelo grupo familiar como as mais aptas para o cuidado (SIMÃO; MIOTO, 2016; YAVO, 2012).

A experiência prévia com o CD, ao desempenharem o papel de cuidadores de outros membros da família, ou até mesmo em trabalhos voluntários, é uma das potencialidades no contexto do CD (COUTO; CALDAS, CASTRO, 2018). Assim, muitas vezes, as cuidadoras inserem as atividades destinadas ao cuidado de um familiar no rol dos afazeres domésticos, como apenas mais uma tarefa diária, sem lhes restar quase nenhum momento para lazer, descanso e convívio social. (NOGUERA, 2005) Desta forma, a permanência em domicílio pode representar mais liberdade e autonomia ao paciente, entretanto, para o cuidador, mais privação e responsabilidade (BRONDANI; BEUTER, 2009; OLIVEIRA et al., 2012).

O familiar cuidador traz consigo o perfil de protagonizar o cuidado da família e, assim, não cuida apenas do paciente, mas de todos os outros membros familiares, dedicando-se integralmente ao CD. Esta dedicação, somada ao descuido de si, leva o cuidador a uma sobrecarga física e psicológica.

O familiar cuidador enfrenta medo, insegurança e inexperiência na fase inicial de constituição do papel de cuidador, mas, com o passar do tempo, experimenta alívio e se adapta à sua nova condição de vida, quando é capaz de perceber e identificar os recursos para superar os obstáculos, e cria estratégias, como, por exemplo, delegar responsabilidades aos outros membros da família para minimizar seus sentimentos de sobrecarga e desconforto emocional, bem como evitar o sofrimento (COUTO; CALDAS, CASTRO, 2018).

O adoecimento do familiar na vida dos cuidadores causa sentimento de tristeza, solidão, instabilidade emocional, nervosismo, impotência, preocupação, necessidade de abandonar trabalho ou estudos, abdicação de autocuidados, desgaste físico e emocional, sobrecarga financeira, perda da liberdade, falta de apoio, cansaço, estresse e desvalorização que se soma as dificuldades em lidar com a ausência de progressos e o mau humor do paciente (ALMEIDA et al., 2007; MELO; RODRIGUES; SCHMIDT, 2009; GUIMARÃES; LIPP, 2012; FOGAÇA; CARVALHO; MONTEFUSCO, 2015).

Avaliar e identificar a sobrecarga do cuidador é um aspecto importante para o CD, porquanto o excesso de sobrecarga pode comprometer a qualidade do cuidado e interferir nas relações familiares (STACKFLETH et al., 2012). Os profissionais de saúde devem fazer um acompanhamento sistemático dos cuidadores, com supervisão, pactuação de objetivos, metas e atribuições entre os envolvidos, para que a família retome o seu papel como provedora de cuidados, contando com a ajuda do sistema de saúde (MUNIZ et al., 2016). Autores como Yavo (2012) e Simão e Mioto (2016) destacam ainda o fato de os cuidadores informais não serem assistidos pelas políticas públicas de saúde e de assistência social, apesar de desenvolverem tarefa de grande relevância para a sociedade.

O familiar cuidador auxilia a prática do CD e, quando sintonizado com os profissionais de saúde, possibilita ações direcionadas à equanimidade do contexto da consciência do cuidado. Desta forma, a presença de um familiar cuidador é um dos fatores de maior influência para a permanência dos pacientes em CD. (FERREIRA; BANSI; PASCHOAL, 2014). O relacionamento harmonioso entre o paciente, o familiar cuidador, os profissionais de saúde e demais integrantes da família contribui para o entendimento do papel do cuidador e a busca conjunta do processo de restauração do paciente.

Há, desta forma, elementos potencializadores da tarefa de cuidar em domicílio, vivenciadas pelos cuidadores familiares, entre eles: crescimento pessoal, sensação de utilidade, sentido para a vida, reconhecimento social, recompensa divina, maior aproximação dos familiares, maior sensibilidade e segurança ante os sinais de melhora ou piora dos pacientes (ALMEIDA et al., 2007; OLIVEIRA et al., 2012).

Receber cuidado profissional é condição interveniente para a busca do cuidado domiciliar transpessoal pelo paciente. Para os profissionais de saúde que atuam em CD, a percepção de vínculo existente é fundamental para a qualidade do cuidado na medida em que as necessidades reais dos pacientes são consideradas, não de maneira impessoal e descontextualizada, tal como costuma ocorrer no ambiente hospitalar (OLIVEIRA, 2017).

O profissional é também a referência de cuidado ao cuidador, e o vínculo estabelecido entre o paciente e a família permite que este atue de forma individualizada e humanizada, o que resulta em um cuidado mais efetivo e qualificado (LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015).

Para atuar no domicílio, o profissional de saúde exerce a negociação, a comunicação interpessoal, o respeito às diferenças, com flexibilidade no processo de cuidar (MARTINS; LACERDA, 2008). Quando preparados, os profissionais orientam e viabilizam alternativas para que os seres envolvidos percorram a trajetória de cuidado, de modo a amenizar o impacto em seu cotidiano familiar (SILVEIRA, 2010).

As relações interpessoais desenvolvidas entre pacientes e profissionais de saúde são qualificadores do CD, pois, ao adentrar o domicílio, os profissionais atendem a dimensão subjetiva, presente nas relações com seres humanos em seus espaços de poder, privacidade e autonomia, o que pode garantir uma relação de cuidado mais horizontal (KERBER et al., 2008).

Davies et al. (2014) exploraram os desafios comuns enfrentados por 67 profissionais que atuam em cinco países europeus (Inglaterra, Alemanha, Itália, Holanda e Noruega) na prestação dos cuidados domiciliares a pacientes com câncer e demência. Os principais desafios elencados foram: dificuldades de comunicação entre serviços, profissionais, pacientes e familiares; problemas em relação aos procedimentos técnicos e restrição de tempo para o oferecimento de assistência de qualidade em razão da logística do serviço; preocupações com os riscos associados à escassez de cuidadores e com a possibilidade de os pacientes assistidos em domicílio adotarem postura passiva nas relações com cuidadores que não estimulam a autonomia ou tenderem à autonegligência quando não há cuidadores por perto.

O CD proporciona inovação no trabalho, concretizada pela criatividade dos profissionais de saúde na busca de soluções para superar as limitações de suas práticas no domicílio (ANDRADE et al., 2013). Estas inovações, necessárias ao profissional que atua no domicílio, advêm das baixas condições habitacionais e sanitárias da maioria da população, somadas à precarização ou à inexistência dos recursos e tecnologias de saúde disponíveis para a execução do CD.

Desta forma, é preciso compreender que a atuação profissional na AD deve se equilibrar entre a acurácia técnica e a sensibilidade, pois a presença dos profissionais deixa marcas profundas no ambiente e em todos que nele convivem (OLIVEIRA, 2017).

Nesse sentido, Cunha (2010), traz uma reflexão interessante ao afirmar que o hospital herdou da instituição militar os padrões autoritários de relação, que se perpetuam no contato entre profissionais e pacientes. Segundo o autor, 30% das regras que regulam a vida dos pacientes hospitalares não têm justificativa

terapêutica e servem exclusivamente para reafirmar as relações de poder dos profissionais sobre os pacientes. No ambiente domiciliar, essa lógica tende a se inverter, e os responsáveis pelas regras passam a ser o paciente e sua família. Mesmo neste contexto o profissional deve promover esta condição constantemente, validando o saber familiar e se adequando as regras definidas.

Para oferecer cuidados transpessoais no domicílio o profissional de saúde necessita sentir-se seguro para as práticas de cuidado humano. Oliveira (2017) destaca os riscos pessoais a que ficam expostos os profissionais de saúde no CD, pela necessidade de se deslocarem pela cidade para realizar seu trabalho, tais como maior vulnerabilidade a acidentes de trânsito, exposição a situações de violência urbana e doméstica, mais contato com poluição e nível de ruídos e situações de trabalho que lhes impõem condições ergonômicas inadequadas. Reduzir os riscos ocupacionais aos quais os profissionais de saúde estão expostos favorece o preparo profissional e possibilita segurança para que estes desenvolvam práticas assertivas de envolvimento e inter-relação transpessoal.

O CD tem o potencial de promover autonomia para a prática profissional (LACERDA, 2010). Neste contexto, os profissionais no CD experimentam autonomia nas decisões, diferentemente do trabalho nos hospitais, que os protege e, ao mesmo tempo, os engessa em protocolos burocráticos.

Entretanto, autonomia proporcionada pelo CD diferencia-se de isolamento profissional, assim uma equipe de cuidados interdisciplinares deve ser acionada sempre que necessário, para tanto o profissional precisa distinguir entre referir ou consultar com qualquer um dos vários profissionais de saúde para alcançar resultados positivos; comunicar e colaborar com as pessoas, seus cuidadores, profissionais de saúde e outros trabalhadores, para incorporar informações específicas no planejamento global e na implementação de cuidados da equipe que atua no CD (LOPES; SOUSA; 2015).

O profissional vivencia nas residências diferentes dilemas éticos e legais, uma vez que este espaço de atuação profissional demanda conhecimentos, habilidades e competências singulares (PRZENYCZKA; LACERDA, MAFTUM, 2012). Além de constatar sinais clínicos, realizar o cuidado diretamente, instrumentalizar o cuidador, reconhecer o contexto domiciliar, interpretar e identificar a rede social de apoio a que este paciente pertence, é necessário compreender que a família, suas vidas privadas e comunitárias não estão isoladas, mas inseridas na dinâmica política e econômica da sociedade (SANTOS; LEON; FUNGHETTO, 2011).

Para atuar no CD, o profissional deve ter respeito à cultura e aos direitos humanos nas intervenções de enfermagem no campo da saúde; capacidade de interagir em equipes interdisciplinares e multissetoriais; demonstrar solidariedade; trabalhar dentro do contexto de códigos éticos, normativos e legais da profissão; capacidade de defender a dignidade da pessoa e o direito à vida no cuidado interdisciplinar da saúde; reconhecer, respeitar e apoiar as necessidades espirituais das pessoas; e estabelecer e manter relação de ajuda com pessoas, família e comunidade.

As experiências de ensino e aprendizagem são condições intervenientes para a busca do cuidado domiciliar transpessoal e são vivenciadas pelos pacientes, familiares e profissionais quando buscam, entre si e em diferentes fontes, orientações e suporte para o CD.

Enfermeiros e outros profissionais precisam fornecer apoio adicional ao paciente e a familiares cuidadores antes e depois da alta domiciliar, e isso pode incluir informações centradas na pessoa, educação e treinamento (BEHM; BJÖRKMAN; AHLSTRÖM, 2018). Estas ações podem ser estabelecidas em um processo de ensino aprendizagem efetivo, que considere o significado atribuído para as ações dos seres envolvidos no CD.

Desta forma, o ensinar e aprender a prática do CD, evidenciados neste fenômeno, ocorrem por meio de trocas recíprocas, de forma dinâmica, com a observação contínua, interesse pela técnica, mas, sobretudo, pelo bem-estar do paciente. O processo de ensinar e aprender envolve a escuta ativa e a atenção genuína, que possibilitam adentrar a realidade do outro e, assim, desenvolver ou aperfeiçoar, em um processo experiencial, favorecendo novos comportamentos, habilidades, competências e conhecimentos.

Os familiares cuidadores, em geral, não têm experiência prévia com o CD. Assim, no primeiro momento, quando todas as necessidades de cuidados diários básicos e instrumentais do seu familiar passaram a ser de sua responsabilidade, estes tomam consciência da responsabilidade que recai sobre si, sente-se ameaçado pela falta de conhecimento ou de habilidades, especialmente para realizar atividades como banho, troca de fraldas e administração de medicamentos (COUTO; CALDAS, CASTRO, 2018).

Desta forma, ensinar e aprender com o paciente e familiar cuidador é fundamental para a boa prática do CD, pois este último, quando inadequadamente instrumentalizado, pode se tornar um risco potencial. (LACERDA; OLINISKI, 2005).

Entretanto, é importante que cada indivíduo exerça seu papel no desenvolvimento do CD de tal forma que não se exijam do familiar cuidador postura e conhecimento profissional e ainda que o profissional não passe a desenvolver as atividades pertencentes à família.

No processo de ensino-aprendizagem, é importante considerar as demandas do paciente, mas também a transferência de responsabilidade profissional aos familiares cuidadores que não têm formação técnica para o desenvolvimento de determinadas atividades e não podem arcar com o déficit de profissionais das instituições de saúde (BARROZO; NOBRE; MONTILHA, 2016).

Para ensinar e aprender o CD, espera-se que os profissionais sejam capazes de atuar com criatividade e senso crítico, mediante uma prática humanizada, competente e resolutiva que envolva ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação (BRASIL, 2012). Entretanto, a invisibilidade da AD na formação de enfermeiros lança a necessidade de aprendizagem do profissional em seu contexto de atuação, ou seja, aprende-se a cuidar no domicílio cuidando, o que gera implicações na práxis de enfermagem (ANDRADE; SILVA, 2018).

Jean Watson propõe a *Caring Literacy* em seu livro *Global Advances in Caritas*, que pode ser traduzida como a alfabetização para o cuidar. Esta alfabetização é definida como "ter fluência no cuidado com os níveis pessoal e profissional, incluindo a inteligência do coração, a consciência, a intencionalidade, a viagem ao longo da vida de autocrescimento e autoconsciência." (LEE; PALMEIRI; WATSON, 2017). Nesta proposta, a autora mostra exemplos de ações que devem ser ensinadas aos profissionais em formação para que desenvolvam ações Caritas e as compartilhem com os seres cuidados em processos de ensino aprendizagem. Essas ações compreendem (LEE; PALMEIRI; WATSON; 2017):

- Cultivar a consciência e a intencionalidade de cuidar como um ponto de partida;
- Capacidade de centralizar silêncio, pausa antes de entrar no quarto do paciente ou estar ainda na presença do outro;
- Capacidade de ler o campo ao entrar no espaço de vida ou campo de outro;
- Capacidade de estar presente, estar com outros, bem como fazer para outros;
- Adotar o compromisso de identificar e dirigir-se a pessoa com precisão chamando-o sempre por nome;

- Manter contato visual conforme apropriado para a pessoa/significado cultural e sensibilidade;
- Capacidade de fundamentar o seu ser e outros para confortar, acalmar e tranquilizar;
- Detectar com precisão os sentimentos de outros;
- Permanecer dentro do quadro de referência do outro;
- Convidar e autenticamente ouvir o significado interior, a história subjetiva dos outros;
- Autenticamente escutar/ouvir atrás das palavras;
- Segurar o outro com uma atitude de bondade, cuidado incondicional, serenidade, dignidade e respeito;
- Capacidade de estar com o silêncio à espera de outros para refletir antes de responder às perguntas;
- Responder aos sentimentos e ao humor do outro verbalmente e não verbalmente com congruência afetiva autêntica;
- Cultivar e criar rituais de cura e de carinho significativos, traduzindo as tarefas de enfermagem convencionais em atos de cura proposital;
- Utilizar a lavagem da mão como purificação, limpeza física e psíquica;
- Usar intencionalmente a música, toque, aroma; e
- Realizar tarefas de enfermagem de forma reverente e respeitosa.

Estas ações podem ser somadas às possibilidades de aprimoramento no processo de ensinar e aprender o CD, à produção científica na área, à utilização de diferentes técnicas de ensino, ao desenvolvimento de atividades extracurriculares, a projetos de extensão, reformulação curricular e simulação em laboratório (HERMANN et al., 2018).

O paciente cria condições para cuidar e ser cuidado ao buscar apoio da rede social, cultivar práticas espirituais próprias e buscar estratégias para se manter financeiramente. Couto, Caldas e Castro (2018) identificaram que as principais estratégias para seguir em frente na tarefa do CD decorrem dos movimentos de busca do paciente por suporte e apoio profissional, da construção de rede de

suporte social, do início ou do aumento na frequência de busca da religiosidade/espiritualidade e da presença do cuidador familiar.

O apoio social ofertado em redes sociais apresenta uma ampla gama de benefícios relacionados aos aspectos físicos, mentais, psicológicos, sociais e emocionais. Contudo, nem sempre os profissionais de saúde utilizam o conhecimento sobre as redes disponíveis como instrumentos para potencializar a saúde dos indivíduos. Acredita-se que seja papel do profissional de saúde que atua no CD reconhecer esta estratégia para avaliar o cuidado e recorrer a seus benefícios para a saúde em prol dos indivíduos e da sociedade (GOMES et al., 2016).

O profissional no CD deve servir como um defensor para as pessoas dentro do sistema de saúde e seus cenários, para isso, precisa saber como acessar e compartilhar as informações sobre os benefícios de saúde e assistência e fornece informações sobre serviços e apoios como recursos da comunidade, hospitais, centros de saúde, serviços de cuidados de condições subagudas e cuidados paliativos (LOPES; SOUSA, 2015; GOMES et al., 2016).

Assim, além de estimular a busca do próprio paciente pelo apoio das redes sociais, o profissional também busca identificar os estímulos no cotidiano da relação de cuidados, como o apoio de cuidadores secundários, e a possibilidade de delegação de algumas atividades a outros membros da família (COUTO; CALDAS, CASTRO, 2018).

Desta forma, a equipe deve estar preparada para avaliar o conhecimento dos seres envolvidos e as expectativas do impacto da doença nas necessidades de saúde; auxiliar paciente e familiar cuidador a identificar, acessar e utilizar produtos especializados, serviços profissionais e grupos de apoio que podem ajudar com as responsabilidades da prestação do cuidado e reduzir a sobrecarga do cuidador; saber como acessar e explicar a disponibilidade e a eficácia dos recursos para as pessoas que podem ajudá-los a atingir as metas pessoais, manter a independência e viver em seu ambiente preferido; avaliar a contínua adequação de planos e serviços de cuidados com base nas alterações, nas pessoas e nos cuidadores, como idade, estado de saúde e função; e auxiliar os cuidadores a alterar os planos de cuidados sempre que necessário (LOPES; SOUSA, 2015).

A espiritualidade também foi considerada uma condição interveniente para a busca do cuidado domiciliar transpessoal. Ela pode ser definida como uma experiência pessoal em constante evolução, são os pensamentos, sentimentos, experiências e comportamentos que surgem de uma busca de significado; aquilo

que geralmente é considerado sagrado; envolve um senso de conexão com uma força espiritual absoluta, iminente ou transcendente; é a essência do ser e do parentesco que permeia toda a vida, trata-se da interconexão com o eu, com os outros, com a natureza e com Deus / Vida / Força/Absoluto/Transcendente, não sendo necessariamente sinônimo de religião (AMERICAN NURSES ASSOCIATION E AMERICAN HOLISTIC NURSES ASSOCIATION, 2013, p. 91).

Watson (2002a) define a pessoa como um ser-no-mundo único (singular) com três esferas: a mente, o corpo e a alma. Devido à sua visão unitária, reconhece a inseparabilidade do corpo espiritual da pessoa. A autora acredita que a espiritualidade tem um lugar fundamental na profissão enfermagem e argumenta que é no cuidado da alma que permanece o aspecto arte de cuidar mais poderoso (WATSON, 2012).

Para Watson, os enfermeiros devem ser espiritualmente engajados, pois os conceitos centrais de sua teoria compreendem um profundo respeito pelos mistérios da vida e dedicam atenção ao aspecto espiritual, bem como às qualidades interpessoais e transpessoais escondidas no processo de cuidado humano. (WATSON, 2012; SADAT-HOSEINI; KHOSROPANAH, 2018).

Diferentes estudos apontam a influência do cultivo de práticas espirituais no desenvolvimento do cuidado e todos têm uma linha comum que designa que as práticas de cuidados desenvolvem-se de quatro maneiras,: (1) Deus (ou outra designação atribuída a uma ser cósmico superior) cuidando dos humanos, (2) Humanos cuidando de si mesmos, (3) outros humanos cuidando dos seres humanos, e (4) o universo cuidando dos seres humanos e vice-versa. Nestas perspectivas, o fator Deus cuidando dos humanos afeta os outros três tipos de cuidado, e todas estas visões são humanísticas e holísticas (SADAT-HOSEINI; KHOSROPANAH, 2018).

As ações relacionadas à espiritualidade, como o ato de orar e a prestação de cuidados integrais, são recursos terapêuticos úteis para a oferta de conforto, sobrevida digna e humanização da morte, auxiliando a equipe e os pacientes na compreensão do processo de terminalidade e na busca de sentido no sofrimento advindo do adoecimento (ARRIEIRA, et al., 2018). Destaca-se que a espiritualidade não auxilia só o paciente e sua família no enfrentamento das condições adversas, mas também o profissional, por ter uma função protetora que favorece o enfrentamento e serve de apoio ao preparo da enfermeira (EKEDAHL; WENGSTRÖM, 2010).

O cuidado espiritual pode ser realizado de várias maneiras: através do indivíduo, levando-o à experiência interior (meditação, jornalismo reflexivo); através do corpo (yoga, práticas de respiração); entre pessoas (grupos de oração/apoio, estar com familiares e amigos amorosos); e através de ambientes naturais, sociais, culturais e institucionais, ou seja, serviços religiosos organizados (QUINN, 2014).

Embora Watson tenha descrito o ambiente espiritual dentro do ambiente clínico, há menos explicações para o que a espiritualidade significa na vida cotidiana. Isso levanta a questão de até que ponto a espiritualidade pode ser alcançada neste mundo focado na produtividade (PAJNKHAR et al., 2017).

Manter-se financeiramente no decorrer do CD também constitui uma condição interveniente do **fenômeno** estudado. No Brasil, a maioria dos idosos tem renda mensal inferior a um salário mínimo (US\$ 229,67) e gasta um quarto com a compra de medicamentos (ANDRAOS, LORENZO, 2013). Em Portugal não é diferente, 41,0% da população recebe pensão da Segurança Social e da Caixa Geral de Aposentações, destes a maioria dos pensionistas (77,9%) recebe pensões inferiores ao salário mínimo nacional (US\$ 784,33) (PORDATA, 2018).

Assim, para que o paciente tenha condições de ser cuidado no CD, é preciso considerar a necessidade de reorganização da rotina familiar e as perdas financeiras causadas pela elevação dos gastos decorrentes do processo de doença (LAHAM, 2010). Andraos, Lorenzo (2013) apontam que os critérios para elegibilidade do CD deveriam considerar três aspectos: 1) circunstância individual do enfermo; 2) condições ambientais; e 3) características do grupo familiar. O primeiro aspecto relaciona-se com o estado clínico do idoso, grau de dependência funcional, mas também a situação socioeconômica. O segundo refere-se às condições do domicílio para a instalação dos equipamentos e acolhimento da equipe. O terceiro diz respeito ao tipo de atenção familiar que o idoso recebe e às possibilidades e à disposição da família em participar dos cuidados.

O fenômeno estudado está inserido no contexto, **Suscitando um ambiente de reconstituição** composto por administrando o seu cuidado, que interdepende de criando um ambiente de reconstituição e transforma a qualificação do CD. A administração do cuidado de si promovido pelo paciente decorre em grande parte do processo de ensino aprendizagem vivenciado junto ao familiar cuidador e profissional de saúde e culmina em ações e atitudes como a tomada de decisão, participação nas ações de cuidado, defesa de seus direitos e responsabilização.

A adesão e a prática do CD estão intimamente ligadas ao atendimento diferenciado recebido, com base na confiança e no respeito aos anseios (TADDEO et al., 2012). Para administrar o seu cuidado, o paciente empodera-se sobre suas ações de saúde. Este é um processo educativo destinado a ajudar os pacientes a desenvolver conhecimentos, habilidades, atitudes e autoconhecimento necessários para assumir efetivamente a responsabilidade com as decisões acerca de sua saúde (TADDEO et al., 2012).

Pacientes mais informados, envolvidos e responsabilizados (empoderados), interagem de forma mais eficaz com os profissionais, tentando desenvolver ações que produzam resultados de saúde (TADDEO et al., 2012). Assim, cabe ao enfermeiro desenvolver interações de cuidado, prevenção e promoção à saúde e estimular os pacientes a defender seus direitos considerando a advocacia em saúde, com garantia da efetividade das ações dos próprios indivíduos (OLIVEIRA; SILVA, 2018).

Para administrar o seu próprio cuidado, o paciente desenvolve a construção da consciência crítica e participa das tomadas de decisões referentes à melhoria da sua qualidade de vida (JANSSON et al., 2017). Desta forma, a mudança de comportamento do paciente diante da possibilidade de exercício da sua autonomia e de seu empoderamento permite que se desloque da categoria de mero receptor e se coloque como agente promotor de mudanças no processo de apropriação, ou seja, o empoderamento do conhecimento pelo paciente faz com que ele deixe de ser um “receptor passivo” dos conhecimentos construídos e passe a participar ativamente das decisões da comunidade (FIGUEIRA et al., 2018).

As ações de advocacia em saúde e o empoderamento do usuário devem ter sua origem na realidade mais íntima dos envolvidos (OLIVEIRA; SILVA, 2018). Assim, no CD, a enfermagem, em especial, assume o papel de promotoras destes ideais. No exercício da advocacia em saúde, dá-se ênfase à defesa dos direitos humanos, com a criação de condições que promovam o exercício da autonomia, da igualdade social e justiça, além do acesso igualitário dos usuários aos serviços de saúde (COLE; WELLARD; MUMMERY, 2014).

Para estimular o protagonismo do usuário como ser reflexivo, crítico e criativo, a construção de vínculos de confiança entre paciente e profissionais de saúde favorece o trabalho coletivo e as interações, pelo estímulo ao fortalecimento da capacidade individual e coletiva, no sentido de trabalhar as diversas causas da

saúde-doença, com vistas à autonomia individual e cuidado de si (FIGUEIRA et al., 2018).

Os momentos de distração dentro do domicílio foi uma importante estratégia utilizada pelos participantes deste fenômeno para enfrentar o momento vivido e buscar o CD transpessoal. Entre as atividades que os pacientes assistidos em domicílio passaram a fazer com mais frequência, destacam-se: assistir à televisão, ler, escrever, comer, navegar na internet, receber visitas, rezar, fazer trabalhos manuais e pensar mais sobre a vida (ALMEIDA et al., 2007; OLIVEIRA, 2017).

O hábito de refletir mais sobre sua condição e sua própria vida configura-se como uma ocupação imposta pela mudança no estilo de vida após adoecer (OLIVEIRA, 2017). Assim, os pacientes em CD tendem a se preocupar com mais frequência em alternativas para voltar a ganhar dinheiro com o trabalho em casa; consideram a situação como oportunidade de crescimento pessoal e de ressignificação das relações familiares; exercitam a tolerância; lutam pela garantia dos direitos e adaptações físicas no ambiente doméstico; e procuram não abandonar seus projetos de vida (LAHAM, 2010).

A casa, no CD, revela-se como um espaço de cuidado com potencialidade para se tornar um contexto propício à recuperação da saúde quando possibilita relacionamentos interpessoais afetivos e empáticos entre pacientes, cuidadores e profissionais. O contexto domiciliar inclui condições ambientais e físicas, aspectos socioeconômicos, religiosos e culturais, recursos disponíveis, condições de higiene e segurança e redes sociais de apoio (SUGIURA et al., 2018). Assim, neste fenômeno, o paciente, familiar cuidador e profissional criam um ambiente de reconstituição para o CD, alterando a estrutura física e não física da casa.

Em diversas ocasiões, os recursos materiais e as condições estruturais são adversos no CD, o que exige adaptação dos profissionais que não têm a infraestrutura e os recursos humanos disponíveis no ambiente hospitalar (HERMANN; NASCIMENTO; LACERDA, 2014). Domicílios mais pobres, em geral, têm espaço mais restrito, predispondo a doenças respiratórias, e apresentam menor possibilidade de mobilidade bem como propiciam mais risco de quedas. Adicionalmente, condições socioeconômicas desfavoráveis também interferem nas relações interpessoais, reduzindo o tempo disponível para o cuidado. Estudos têm mostrado que mesmo diferenças mínimas na renda mensal per capita entre as famílias são suficientes para determinar piores condições de saúde, maior dependência e menor mobilidade física (ANDRAOS, LORENZO, 2013).

Entretanto, o contexto domiciliar extrapola o ambiente físico e, para estar presente e sentir-se presente com outra pessoa ou mesmo um grupo, deve haver uma conexão e o ambiente deve ser propício para essa conexão ocorrer, permitindo confiança, carinho e expressão das vulnerabilidade (O'CONNOR, 2017).

O contexto intra/extradomiciliar inclui a família, o trabalho, as culturas, valores e crenças, bem como as várias etapas e crises do ciclo vital pelas quais a pessoa passou ou está passando (LOPES, SOUSA, 2015). Os enfermeiros devem reconhecer a influência dos ambientes internos e externos sobre a saúde e a doença dos indivíduos e a necessidade de apoiar, proteger e corrigir. A ênfase está em conhecer o impacto do meio ambiente na vida cotidiana das pessoas (PAJNKIHAR et al., 2017).

Jean Watson propõe no oitavo elemento do processo Clínicas Caritas que o enfermeiro deve proporcionar um ambiente de restauração física, emocional e espiritual, um ambiente sutil de energia e consciência, no qual a totalidade, beleza, conforto, dignidade e paz sejam potencializados (WATSON, 2012).

Assim, para criar um ambiente de reconstituição, o enfermeiro reconhece e busca organizar a energia do ambiente; utiliza estratégias para proporcionar conforto, privacidade, segurança, limpeza, troca de energia. E assim cria espaço para conexões humanas que ocorrem naturalmente; reconhece o healing como uma viagem interior; inclui a reconexão entre o ambiente e o universo para estabelecer a reconstituição; promove uma relação de respeito, atenção, disposição de estar juntos; e cria um espaço para gerar sua própria integridade, respeitar rotinas e rituais do cliente (WATSON, 2012).

A natureza tem propriedades curativas e restauradoras que contribuem para a saúde e o bem-estar. Segundo a hipótese da biofilia, os seres humanos são inatamente atraídos para a natureza e o mundo natural, e a natureza tem propriedades que são curativas e restauradoras (ULRICH et al., 2008). A influência do contexto é tão importante que já existe um crescimento significativo na natureza terapêutica, incluindo o uso de labirintos, jardins de cura, interações assistidas por animais e exercício (KOITHAN; KREITZER; WATSON, 2017).

Algumas estratégias podem ser utilizadas no CD de acordo com as preferências e condições das famílias para promover um ambiente de reconstituição, como, por exemplo: posicionar o paciente em um ambiente com acesso à luz natural, usar intencionalmente as cores, considerar os ruídos, utilizar-se de arte e música, primar pela higiene e permitir que o paciente tenha contato com a natureza

e animais domésticos e o uso de práticas anteriormente citadas como a aromaterapia (GNATTA et al., 2016).

A qualidade atribuída ao CD pelo paciente decorre, neste fenômeno, da atuação diferenciada dos profissionais no CD e no atendimento com qualidade às demandas de saúde dos pacientes. Estes mostram-se satisfeitos com a assistência quando expressam aos profissionais que deles cuidam gestos de carinho, atenção, sorrisos, recepção cordial e alegria no espaço doméstico (KERBER et al., 2008).

A prática do cuidado é o centro e essência da enfermagem e ocorre com base nas relações interpessoais permeadas por emoções, sentimentos, afeto e aceitação, resultando na satisfação das necessidades humanas (MONTEIRO et al., 2016). Para isso, a individualização e a organização da gestão do cuidado devem ser particularizadas à pessoa que recebe CD (LOPES; SOUSA; 2015). Assim, a postura, comportamento e atitude devem de fato ser diferenciados no domicílio, inclusive dado o contexto singular no qual estão inseridos.

Watson alerta que as crises de hoje em relação às preocupações de qualidade e segurança renovaram a atenção aos cuidados dos profissionais de saúde. O aumento da demanda por eficiência é definido dentro de uma mentalidade industrial desatualizada, levando a relações cada vez mais distantes entre profissionais de saúde e pacientes. Os resultados de uma cultura não carinhosa para as práticas de cuidado são as violações de qualidade e segurança e aumento de erros (WATSON, 2009c).

Desta forma, no ambiente hospitalar, a satisfação do usuário em relação ao trabalho do enfermeiro tem relação com as habilidades técnicas, com o conhecimento científico e com a individualização da assistência prestada (SANTOS; SARDINHA; SANTOS, 2017). No ambiente domiciliar, somam-se a estas perspectivas o respeito às singularidades e a percepção do contexto domiciliar, que deve prover presença autêntica no momento de cuidado.

Diferentes estratégias podem subsidiar os profissionais para mensurar e promover a qualidade nos processos de saúde e verificar, na percepção dos pacientes, se as ações de cuidado realizadas atendem suas necessidades e expectativas. Há, por exemplo, mais de 25 instrumentos com validade e confiabilidade para avaliar empiricamente como mensurar os elementos do Processo Clinical Caritas de Teoria de Watson (NELSON; WATSON, 2012).

O Watson Caring Science Institute também tem uma ferramenta disponível que alunos, pacientes e instrutores podem usar para avaliar as competências de

cuidado exibidas. Esta ferramenta simples pede aos pacientes que classifiquem sua experiência com o cuidador nas competências de prestar cuidado com gentileza amorosa; o atendimento às necessidades humanas básicas; o desenvolvimento de relacionamentos de ajuda e confiança; a criação de um ambiente de cura; e com a valorização das crenças e a fé pessoais dos pacientes (WATSON CARING SCIENCE INSTITUTE, 2018b).

Outro exemplo, também presente na literatura, decorre de um trabalho cujo objetivo foi criar um instrumento de apoio para avaliação da qualidade das equipes de cuidados domiciliares ligados à RNCCI portuguesa. A autora propõe um guia que contemple o item Direitos do paciente e a promoção da autonomia, cujos parâmetros utilizados consistiram em identificar: as ações em que o paciente foi tratada/o com respeito e valorizado como pessoa, e o seu direito à privacidade foi mantido; ações nas quais o paciente e/ou cuidadores foram claramente informados sobre os procedimentos, o modo como podem participar nos cuidados e na tomada de decisão; ações que garantam o envolvimento das/os cuidadores através dos aspetos inclusão no processo de acolhimento, perspectivas e capacidades incluídas no plano de cuidados, participação, sempre que possível, na prestação de cuidados pelos elementos da equipe e estímulo à participação nas atividades de vida diárias; ações em que foi assegurada a participação da/o paciente e considerada sua influência no plano de cuidado; e ações nas quais houve envolvimento durante a prestação de cuidados diretos com as preferências do paciente registradas, respeitadas e compartilhadas (SANTOS, 2014).

Estes instrumentos podem ser inseridos nos serviços de atenção domiciliar com vistas a potencializar as ações de cuidado oferecidas, fundamentar a prática profissional e potencializar a qualificação atribuída pelo paciente ao CD.

A consequência do fenômeno apresentando é o conceito **Concebendo o momento do Cuidado**. Para isso, os seres envolvidos consideram as singularidades das relações, a valorização da motivação interna e a expressão de que o ser cuidado tem um mundo de vida subjetivo e, para alcançá-lo, é preciso promover o cuidado, o amor e a gentileza em uma relação de cuidado genuíno com expressões de ajuda e confiança.

Em seu trabalho *Nursing: The Philosophy and Science of Caring* (Watson, 1985), Watson afirmou claramente seu alinhamento com a hierarquia de necessidades de Maslow. Um de seus maiores reconhecimentos foi que, quando os enfermeiros tratam os pacientes como indivíduos e prestam assistência à satisfação

de necessidades faz como que o paciente se sinta reconhecido, apreciado e amado, e então, compile mais energia para subir na hierarquia em direção à autorrealização. Watson postulou que as necessidades de autorrealização podem e devem ser abordadas pelos enfermeiros, pois “atender apenas às necessidades de ordem inferior pode não ajudar a pessoa a ter saúde ideal.” (WATSON, 1985, p. 109).

As necessidades hierárquicas mais elevadas como intra e interpessoais e a prática de cuidar em enfermagem têm a responsabilidade social e humana de promover um crescimento ordenado mais elevado em si mesmo e nos outros. Essa ideia de apoiar os outros em direção à autorrealização e ao bem-estar se alinha à ideia de que, para criar estados transpessoais de cuidado humano, a enfermeira também deve estar em sua jornada de restauração (CLARK, 2016).

É por meio da interconectividade que se constrói uma base para alcançar a experiência do mundo da vida do outro; isso requer que o enfermeiro esteja ciente de sua própria base existencial-ontológica (CLARK, 2016). Honrar o mundo subjetivo do outro exige intencionalidade, que pode ser entendida como a ação humana que nos leva a nos esforçarmos para estar e cooperar com o campo emergente diante de nós, em vez de tentarmos manipulá-lo ou mudá-lo, e alinhar a consciência em direção à presença de cura com o paciente (WATSON, 2012).

Desta forma, a intencionalidade se alinha mais com amor e a aceitação do que com a agenda da enfermeira para o que precisa ser feito ou modificado. A maneira mais simples de entender a intencionalidade é observar que uma consciência de cuidado transpessoal se constrói através de um compromisso mente-corpo-espírito para entrar em um espaço transpessoal com o outro, de uma maneira que o honre, transmita compaixão e seja reverente, amoroso e autêntico (WATSON, 2012). É esse compromisso consciente que leva ao desenvolvimento do autêntico espaço transpessoal de restauração (CORTES; PADOIN, 2016; CLARK, 2014).

O grande número de tarefas confiadas aos profissionais de enfermagem todos os dias torna-o um tipo de máquina programada para produzir trabalho em massa, esquecendo o sentido humanista do atendimento, com foco na quantidade, esquecendo a qualidade. É muito comum que, por tais causas, os usuários sejam chamados pelo número da cama em que se encontram ou, no pior dos casos, pela patologia que apresentam. Essa situação enfraquece a natureza integral da pessoa, a partir de sua complexidade e integralidade e a desumaniza (RODRÍGUEZ, 2011). No CD, é importante que pacientes e profissionais se sintam únicos, exclusivos no momento do cuidado.

No cuidado hospitalar, os pacientes afirmam que os “prestadores de cuidados” são muito ocupados para realmente se importar. Ou eles encontram enfermeiros diferentes em cada turno, dia após dia, tornando muito difícil estabelecer um relacionamento que crie confiança e traga segurança (KOITHAN; KREITZER; WATSON, 2017). A atuação profissional no CD deve levar em conta preferências individuais, etnias, culturas, crenças espirituais e níveis de conhecimento em saúde das pessoas e de seus cuidadores. Elas devem considerar também os pontos fortes, as limitações e as estratégias adaptativas exibidas pela pessoa e por seus cuidadores (LOPES; SOUSA, 2015).

Pelo cuidado transpessoal, a enfermagem se compromete com uma prática preciosa e profundamente significativa, que é cuidadora e que dá vida a partir da vida, afirmando a perspectiva unitária da disciplina (KOITHAN; KREITZER; WATSON, 2017). Por isso, Watson constantemente discursa sobre a necessidade de retornar à essência do enfermeiro, em que a pessoa é o eixo central do cuidado, e isso é feito de forma individualizada, longe da crescente instrumentalização de nossos dias (AZNAR, 2016).

O momento do cuidado é construído quando há uma relação de cuidado transpessoal, sendo uma relação científica, profissional, envolvendo ações e reações éticas, estéticas, criativas e individualizadas de dar e receber entre ser que cuida e ser cuidado (KARADAG; DURU; ORSAL, 2015). O momento do cuidado oferece oportunidade de decidir o status do relacionamento entre paciente e enfermeiro e, por meio do processo clínico caritas, aumenta a satisfação e a segurança através de uma abordagem holística para o indivíduo (KARADAG; DURU; ORSAL, 2015).

Para Watson, o momento do cuidado torna-se transpessoal quando duas pessoas (enfermeira e paciente) juntas, com suas histórias de vida únicas e seu próprio campo fenomenológico, se unem em um ponto focal no espaço e no tempo e compartilham aspectos longos, profundos e complexos da história de cada um deles (AZNAR, 2016). Assim, o momento do cuidado, pode ser um ponto de virada para a enfermagem domiciliar, uma ação pautada pela intencionalidade e consciência daquele que está naquele momento totalmente presente, aberto a outra pessoa, mostrando compaixão para além do próprio ego.

Em uma relação de cuidado-ajuda- confiança, o profissional promove a saúde e a segurança do paciente pela defesa dos direitos da pessoas e seus cuidadores com intervenções e estímulo a comportamentos que promovam a

saúde física e mental, a nutrição, a função, a segurança, a interação social, a independência e a qualidade de vida (LOPES; SOUSA, 2015).

Para isso, o profissional deve identificar e informar as pessoas e seus cuidadores sobre as abordagens baseadas em evidências para promoção da saúde e prevenção de doenças. Assim, os profissionais estabelecem uma relação de confiança quando são verdadeiros, quando avaliam os riscos e barreiras específicas de segurança para pacientes, quando advogam, protegem, capacitam, consideram as singularidades, promovem acesso às redes de apoio, estimulam a espiritualidade, cuidam do familiar cuidador e quando se colocam junto ao paciente para a busca de melhores estratégias para superar as adversidades.

A enfermagem, como ciência do cuidar, não pode permanecer indiferente às emoções humanas, pois o processo de cuidar é relacional. As emoções estão sempre presentes nas relações de cuidado e conferem humanidade às ações de enfermagem. O trabalho emocional se faz necessário no cotidiano do enfermeiro, pois ao mesmo tempo em que este precisa se aproximar do indivíduo para cuidar, deve se proteger de emoções negativas que interferem em seu equilíbrio emocional ou na qualidade da assistência (MONTEIRO et al., 2016).

Para este envolvimento transpessoal, são necessárias presença autêntica, abertura e genuinidade da enfermeira com capacidade de ser real e honesta. Esse tipo de natureza genuína, um aspecto dos estados transpessoais, é embasado em grande parte em torno do autoconhecimento e da abertura aos próprios sentimentos (WATSON, 2012).

Certo nível de autorreflexão e de autoinvestigação é necessário para que o enfermeiro distribua genuinidade e congruência, que se estendem além das habituais limitações estreitas do papel profissional do enfermeiro, para criar um tipo de atmosfera de restauração-cuidado em que é promovido um estímulo à motivação interna e à experiência de cuidado (WATSON, 2012).

A valorização da motivação interna do paciente decorre do fato de que todos os seres humanos precisam uns dos outros de maneiras amorosas e carinhosas, mas o amor e o cuidado começam primeiro com o amar, respeitar, cuidar e tratar com dignidade a si mesmo, acreditando primeiramente no potencial próprio de restauração (WATSON, 2012).

A empatia é outro conceito transpessoal que Watson considerou fundamental e está presente neste estudo no desenvolvimento do relacionamento de ajuda-confiança. A empatia é definida como a capacidade de sentir o mundo

interior do outro e isso também requer que o enfermeiro esteja consciente de seu próprio mundo interior, criando um ponto de encontro emocional comum (TEREZAM; REIS-QUEIROZ; HOGA, 2017). A enfermeira no CD não vive as experiências de vida da outra pessoa, mágoa, raiva, tristeza, culpa, alegria, amor etc., mas precisa desenvolver a capacidade para se tornar sensível ao estado emocional e às necessidades do outro.

Esta sensibilidade são ações congruentes, não paternalistas, expressas por meio de ações verbais e não verbais que criam um tipo de relação de confiança enfermeiro-paciente, que permite emergirem os estados verdadeiramente transpessoais da consciência de cuidado (CLARK, 2016). Para Guevara, Guerrero, Evies (2011), amar e cuidar do outro implica uma série de valores como respeito, consideração, compaixão, tolerância, solidariedade e empatia, entre outros; para isso, é necessário desenvolver inteligência emocional interpessoal, descrita por Daniel Goleman (1999) como "a maneira como nos relacionamos com os outros, entendemos suas necessidades, sentimentos e problemas e respondemos corretamente às suas reações emocionais".

O cuidado transpessoal não apenas permite a liberação de emoções e a evolução do eu espiritual ou da alma da pessoa, "mas promove a congruência entre a percepção e a experiência da pessoa e promove o eu como é e o eu ideal e a harmonia na mente da pessoa, corpo e alma. O processo permite que o eu reflita o eu de volta a si mesmo." (WATSON, 2012). A consciência transpessoal humana facilita a cura, traz maior autoconsciência e conhecimento, apoiando, portanto, o processo de o paciente se mover em direção à autoatualização. (CLARK, 2016).

Watson afirmou claramente que é por meio de nossas interconexões que crescemos e evoluímos: "aprendemos uns com os outros a ser humanos, nos identificando com os outros, encontrando seus dilemas em nós mesmos. O que todos aprendemos disso é o autoconhecimento. O eu que aprendemos é todo eu. É universal - o eu humano. Aprendemos a nos reconhecer nos outros ... (isto) mantém viva a nossa humanidade comum e evita reduzir o eu ou o outro ao status moral do objeto." (WATSON, 2012).

Assim, quando conscientes da profundidade ético-moral na relação de cuidado no domicílio, há possibilidade de nos abirmos para o relacionamento com a humanidade, com o grande universo que nos cerca, inspirando um senso de

humildade e respeito para com o outro, havendo, então, possibilidade de projeções futuras (AZNAR, 2016).

6 CONTRIBUIÇÕES PARA O DESENVOLVIMENTO DE INTERAÇÕES TRANSPESSOAIS NO CUIDADO DOMICILIAR

A busca pelo cuidado domiciliar transpessoal constitui-se em um fenômeno em construção que enseja o desenvolvimento de ações concretas para o seu alcance. Desta forma, com base nas dimensões da prática profissional do enfermeiro, são propostas ações para o desenvolvimento de interações transpessoais nas práticas de enfermagem no CD.

Segundo as Diretrizes Curriculares Nacionais, o perfil do formando, quando egresso/ profissional, deverá ser o de enfermeiro com formação generalista, humanista, crítica e reflexiva. O profissional deve estar qualificado para o exercício da enfermagem com base no rigor científico e intelectual, pautado em princípios éticos, sendo capaz de conhecer e intervir sobre os problemas ou situações de saúde-doença mais prevalentes no perfil epidemiológico nacional, com ênfase na região de atuação, identificando as dimensões biopsicossociais de seus determinantes. Consequentemente, o enfermeiro deve estar capacitado para atuar com responsabilidade social e compromisso com a cidadania, promovendo a saúde integral dos seres humanos (BRASIL. Ministério da Educação, 2001).

As práticas de interações transpessoais no CD podem ser desenvolvidas nas atividades de ensino nos cursos de graduação, pós-graduação *lato sensu*, residências de Enfermagem e, parcialmente, em cursos de capacitação de educação em serviço, pelo estabelecimento de preparo prévio das atividades de campo com o ensino inicial do uso de referenciais teóricos, somado à explanação conceitual da atenção domiciliar como prática substitutiva de atenção à saúde, em um contexto singular, e o reconhecimento da teoria substantiva aqui proposta.

Para tal, elaborou-se uma proposta de plano de atividades, QUADRO 30, que pode ser desenvolvida em três fases - teórica, prática simulada e prática de campo – considerando que as ações de simulação proporcionadas em ambiente laboratoriais para o desenvolvimento de habilidades e competências constituem-se em inovação para a prática do CD.

QUADRO 30 – PLANO DE ATIVIDADES PARA O ENSINO DO DESENVOLVIMENTO DE INTERAÇÕES TRANSPESSEOAIS PARA O CD

Desenvolvimento de interações transpessoais no Cuidado Domiciliar: planejamento para o ensino		
ASSUNTO		Carga Horária
Atividades teóricas e uso de metodologias ativas	Pilares e conceitos que sustentam a prática do Cuidado domiciliar. <ul style="list-style-type: none"> O familiar cuidador e o CD O CD como estratégia para a continuidade do cuidado 	4h
	Uso de referências teóricas para a prática de enfermagem. <ul style="list-style-type: none"> A teoria do Cuidado Humano de Jean Watson Guia para a realização dos elementos do Processo Clinical Caritas. 	8h
	Uso de modelo de cuidado para a prática de enfermagem do cuidado domiciliar: <ul style="list-style-type: none"> Modelo de Cuidado Transpessoal em Enfermagem Domiciliar de Fávero e Lacerda (FÁVERO, 2013, RODRIGUES et al., 2016; TONIN, 2017) 	4h
	Buscando o cuidado domiciliar transpessoal sob a perspectiva do paciente	3h
Atividades simuladas	<ul style="list-style-type: none"> Desenvolvimento de comunicação no contexto domiciliar Tomada de decisão no contexto domiciliar. Objetivo: criar adaptações ao contexto da casa e desenvolver autonomia profissional Promoção da fé e espiritualidade: atividade para o reconhecimento dos valores e crenças internas Uso de terapias alternativas para o cuidado em saúde. 	16h
Práticas específicas	Atividades práticas em campo, visitas domiciliares <ul style="list-style-type: none"> Cuidado de Enfermagem Uso de Escalas para avaliação de interações transpessoais domiciliares 	40
TOTAL		75h/ 5 créditos

FONTE: A autora (2018).

Após capacitada e sensibilizada para as práticas transpessoais no domicílio a enfermeira pode fazer uso de ferramentas para guiar e avaliar a prática desenvolvida. Um exemplo destas ferramentas é o Guia para a realização dos elementos do Processo *Clinical Caritas*, que decodifica cada componente estrutural do processo com suas respectivas manifestações de cuidado e serve de facilitador para a utilização da Teoria do Cuidado Humano (TONIN et al., 2017).

Há ainda ferramentas que mensuram os cuidados de enfermagem oferecidos aos clientes com base na teoria do cuidado humano. Grande parte destas ferramentas foram desenvolvidas por Jean Watson em 2009 no livro *Assessing and Measuring Caring in Nursing and Health Science* e, posteriormente, em 2012, junto

com John Nelson, foram publicados outros instrumentos no livro *Measuring Caring: International Research on Caritas as Healing*. Estas produções tiveram o objetivo de rever a maior parte dos instrumentos de avaliação de cuidados de enfermagem (NELSON; WATSON, 2012; WATSON, 2009).

Nesta proposta para o estímulo das interações transpessoais domiciliares sugere-se as ferramentas abaixo relacionadas que tem potencial para a aplicação no contexto domiciliar.

O primeiro exemplo é o *Caring Factor Survey*, FIGURA 14, uma escala de mensuração do atendimento de enfermagem criado em 2008 por Watson, Karen Drenkard, John Nelson e Gene Rigotti. Trata-se de um questionário, ainda não traduzido ou validado para a língua portuguesa, que utiliza uma escala likert composta por 20 itens, com uma pontuação de 1 a 7, sendo 1 desacordo, 4 indicando neutralidade e 7 muito de acordo (AZNAR, 2016; DiNAPOLI et al., 2010).

FIGURA 14 - CARING FACTOR SURVEY

<i>Ten Caritas Processes</i>		
Caritas process	Statement one	Statement two
Practice loving kindness	Everyday I am here I see that the care is provided with loving kindness	Overall the care I have received from the staff at the facility has been provided with loving kindness
Decision making	I believe the healthcare team I am currently working with solves unexpected problems really well	As a team, my caregivers are good at creative problem solving to meet my individual needs and requests
Instill faith and hope	The care providers honored my own faith, helped instill hope, and respected my belief system as part of my care	While in this facility my caregivers helped support my hope and faith during their care for me
Teaching and learning	When my caregivers teach me something new, they teach me in a way that I can understand	My caregivers are responsive to how I learn and whether I am ready to learn when teaching me something new
Spiritual beliefs and practices	My caregivers were very respectful of my individual spiritual beliefs and practices	My caregivers encouraged me to practice my own individual spiritual beliefs as part of my self-caring and healing
Holistic care	I know my healthcare team will help meet my physical needs as well as my emotional and spiritual needs	My caregivers have responded to me as a whole person, helping to take care of all my needs and concerns
Helping and trusting relationship	My caregivers have established a helping/trusting relationship with me during my time here	Everybody on my healthcare team values relationships that are helpful and trusting
Healing environment	This facility and its care providers have created an environment that helps me to heal physically and spiritually	My healthcare team has created a healing environment that recognizes the connection between my body, mind, and spirit
Promote expression of feelings	My care providers encourage me to speak honestly about my feelings, no matter what my feelings are	I feel I can talk openly and honestly about what I'm thinking, because those who are caring for me embrace my feelings, no matter what my feelings are
Miracles	I feel like if I told my care providers I believe in miracles, they would support me in my belief	My caregivers are accepting and supportive of my beliefs regarding a higher power, which allows for possibility of me and my family to heal

FONTE: DiNAPOLI, P.P.; NELSON, J.; TURKEL, M.; WATSON, J. Measuring the Caritas Processes: Caring Factor Survey. *International Journal for Human Caring*, 14, 16-21, 2010.

Há também o *Care Satisfaction Questionnaire*, *Care-Q*, desenhado para avaliar as percepções dos pacientes e enfermeiras relativas à importância dos

comportamentos em cuidados. Esta ferramenta tem 50 itens ordenados em seis dimensões: é acessível; explica e facilita; acomoda; promove relação de confiança; antecipa; monitoriza e realiza seguimento (LARSON, 1981; ZAMANZADEH et al., 2010).

Outra ferramenta que pode ser utilizada na prática do cuidado domiciliar para o alcance de interações transpessoais é o questionário *Caring Assessment Tool* CAT-V, FIGURA 15, considerado uma ferramenta válida para a avaliação da percepção dos comportamentos clínicos de cuidados, já que o seu objeto de estudo não é tão centrado na satisfação geral dos pacientes com a assistência, mas, sim, em nos aspectos humanos, que são proporcionados pelo profissional de enfermagem. Neste instrumento, a avaliação dos comportamentos está embasada na Teoria do Cuidado Humano (AYUSO et al., 2017) e pode ser aplicado no desenvolvimento do cuidado domiciliar em diferentes cenários, como o brasileiro e o português.

FIGURA 15 - *Caring Assessment Tool* CAT-V

Itens da escala de avaliação de cuidados CAT-V*

1.Me ajuda acreditar em mi mesmo.
2.Me fazem sentir o mais cómodo possível.
3.Respeitam minhas crenças.
4.Presta atenção quando falo.
5.Me ajuda ver alguns aspectos positivos de minha situação.
6.Me ajudam a me sentir menos preocupado.
7.Antecipam as minhas necessidades.
8.Me permitem escolher o melhor momento para falar das minhas preocupações.
9.Meu ponto de vista importa.
10.Parecem estar interessados por mi.
11.Sou respeitado.
12.Respondem com sensibilidade a minha família.
13.Reconhecem meus sentimentos.
14.Me ajudam a aclarar o que penso sobre minha doença.
15.Me ajudam a procurar diversas maneiras de abordar meus problemas de saúde.
16.Me perguntam que sei de minha doença.
17.Me ajudam a plantear perguntas que farei a outros profissionais de saúde.
18.Alentam minhas esperanças.
19.Respeitam minha necessidade de ter privacidade.
20.Perguntam minha opinião sobre como vai minha doença.
21.Manuseiam meu corpo com cuidado.
22.Me ajudam com minhas rotinas para dormir.
23.Estimulam minha capacidade para seguir adiante.
24.Me ajudam a lidar com meus sentimentos negativos.
25.Sabem o que é importante para mim.
26.Falam abertamente com minha família.
27.Demostram respeito por aquelas coisas que tem sentido para mim.

FONTE: AYUSO, Rosa María Fernández et al. (2017).

Há, ainda uma ferramenta de medição confiável e válida, desenvolvida para avaliar as atitudes sobre os serviços de atenção domiciliar, intitulada *“Attitude Scale for Home Care”* (ASHC) (Escala de Atitudes em Cuidados Domiciliários), elaborada a

partir do modelo de cuidado intitulado “*nursing model for home health care*”. Este modelo de cuidado foi proposto por Mary Albrecht’s, com fundamentações na teoria do cuidado humano de Jean Watson’s e na teoria da prática de enfermagem em saúde domiciliar de Leslie Jean Neal.” (KARADAG; DURU; ORSAL, 2015).

A Escala de Atitudes em Cuidados Domiciliários tem 3 subdimensões e 29 itens e serve não só como subsídio para o cuidado de enfermagem domiciliar que busca interações transpessoais, mas também subsidia gestores responsáveis por esta prática em saúde e pode ser utilizada como guia para o desenvolvimento de competências em ambientes simulados no ensino do CD. (QUADRO 31).

QUADRO 31 - *ATTITUDE SCALE FOR HOME CARE (ASHC)* (TRADUÇÃO NOSSA)

(continua)

Escala de atitudes em Cuidados Domiciliários
“Atitudes em relação às interações de cuidado transpessoal entre a equipe de atendimento domiciliar e o paciente”
Desenvolve uma comunicação eficaz com os pacientes Fornece acesso a serviços de saúde para pessoas sem chance de ter acesso a esses serviços Proporciona um ambiente para a comunicação face a face com pacientes Permite que os pacientes continuem suas vidas rotineiras Aumenta a satisfação do paciente Reduz o estresse do paciente Oferece uma avaliação holística do paciente no ambiente onde o paciente vive Permite o arranjo das circunstâncias ambientais do paciente (temperatura, luz, som etc.) de acordo com os requisitos do paciente Oferece atendimento exclusivo Requer um mecanismo de controle sério
“Atitudes em relação ao apoio experimentado em atendimento domiciliar”
Forma um ambiente de trabalho com forte motivação para o pessoal Fornece uma avaliação da família do paciente e seus relacionamentos Previne a desintegração familiar Impede que os indivíduos sejam isolados da sociedade Fornece apoio psicológico para a família Ajuda o paciente a realizar atividades de autocuidado Garante que a família participe da atividade assistencial Oferece aos pacientes a conquista de independência em pouco tempo Ajuda o paciente a alcançar a independência
“Atitudes em relação à comparação de cuidados de saúde hospitalar e atendimento domiciliar”
Diminui a qualidade de vida do paciente O risco de infecção é menor do que no hospital Previne a ocupação de leitos em hospital Diminui as re-hospitalizações Cria a oportunidade de fornecer serviços de treinamento e consultoria Fornece proteção da identidade do paciente melhor do que no ambiente hospitalar Permite que pacientes terminais morram no ambiente domiciliar
Permite que os pacientes realizem atividades de vida diária Facilita o acesso a serviços preventivos de saúde Deve ser preferível especialmente para pacientes terminais

FONTE: Karadag; Duru; Orsal (2015), tradução nossa

Há uma necessidade crescente de dados empíricos teoricamente sólidos sobre o cuidado humano que possam ser usados para avaliar o desempenho das

principais atividades de assistência que se somam as evidências apresentadas na teoria substantiva aqui proposta. Assim, a utilização do plano de ensino e o uso de ferramentas, aqui apresentados, pode complementar a experiência atual do paciente, fornecer feedback aos profissionais e subsidiar as organizações de saúde e gestores que buscam melhorias dos cuidados para os pacientes atendidos no contexto domiciliar.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ser humano instintivamente busca autonomia e liberdade para suas ações, desenvolve-se para caminhar, se alimentar e se proteger como um fator para o alcance da sua sobrevivência. Entretanto, é também um ser social, cultural, espiritual e tudo mais que se apresenta na soma de conhecimentos, costumes, crenças, visões da realidade, imaginários, mentalidades, mitos e ações peculiares.

Uma situação de desarmonia entre corpo, mente e/ou espírito pode levar este ser autônomo e livre a viver em um ambiente restrito domiciliar, dependente de outras pessoas, submetido ao fazer técnico das profissões de saúde. No desenvolvimento deste estudo, buscou-se saber como estes seres únicos e singulares, presentes no mundo, cuja possibilidade de falar sobre suas experiências foi proporcionada, agiam, sentiam, experienciavam, enfrentavam esta situação, que, para alguns, constituía-se como mais um dos elementos fatídicos da vida.

Estes questionamentos para os indivíduos com os óculos da teoria do cuidado humano certamente constituem uma tarefa ousada, uma vez que as proposições teóricas do referencial, como metodologicamente são apresentadas, não são percebidas pelos participantes, entretanto, no desenvolvimento desta teoria substantiva, evidencia-se que a inter-relação transpessoal, inconscientemente é uma busca contínua na prática do cuidado domiciliar.

Desta forma, confirma-se a tese de que o cuidado domiciliar é desenvolvido em um contexto de reconstituição, no momento do cuidado, e possível pela busca de uma inter-relação transpessoal singular entre quem cuida e quem é cuidado.

Cada conceito aqui proposto emerge de pequenos fragmentos, buscados com escuta ativa, mente aberta, criativa, ética e colaborativa, propiciados pelo uso da perspectiva metodologia eleita. Optar pela teoria fundamentada nos dados perpassa a escolha simplista de uma metodologia, constitui-se em uma forma de olhar e posicionar-se no mundo, buscando os significados das ações que atribuem a si mesmos e aos indivíduos que o circundam. Neste trabalho foi possível avançar o desenvolvimento metodológico da TFD ao transpor o desafio de integrar dois modelos teóricos, desenvolvidos em países diferentes, em uma teoria substantiva integrada com conceitos expandidos em suas propriedades e dimensões.

A casa, no CD, revela-se um espaço de cuidado com potencialidade para se tornar um contexto propício à recuperação da saúde quando possibilita relacionamentos interpessoais afetivos e empáticos entre pacientes, cuidadores e profissionais, e almejar o cuidado domiciliar transpessoal constitui uma vivência singular dos indivíduos inseridos neste contexto. O potencial desta tese apresenta-se, quando, ao ouvir cada um destes indivíduos com curiosidade e respeito, interpretou-se esta experiência ainda obscura na literatura atual, mas fortemente identificada na realidade daqueles que vivem ou já viveram o tornar-se dependente.

Inserir-se como profissional e pesquisadora nas casas das famílias, em diferentes locais do mundo, possibilitou identificar nos espaços tantas singularidades que vão deste a cor do tapete, à louça sobre a mesa, ao tamanho da porta, até ao olhar de cada ser ali presente, quando me colocava para ouvir suas histórias. Esta experiência de coletar dados em dois países, propiciou aguçar, cada vez mais, o respeito pelo outro como um ser sagrado, cuja energia naquele momento estava em interação com a minha própria. É essa troca energética que se buscou aqui relatar e as alternativas científicas, éticas e práticas de alcançá-la.

Com esta teoria substantiva, é possível desenvolver os aspectos humanísticos nas dimensões espirituais e éticas do cuidado domiciliar, levando em conta as características de cada indivíduo e suas necessidades biopsicossocioespirituais, o que pode contribuir fundamentalmente para o desenvolvimento da disciplina da enfermagem e para a atuação do enfermeiro neste campo de cuidado, de ensino e de pesquisa.

Este estudo limita-se a duas realidades complexas, mas pontuais, nas quais as práticas de CD não eram sistematicamente desenvolvidas de maneira transpessoal, portanto, a oferta destas ações de cuidado precisa ser institucionalizada e desenvolvidas juntos aos profissionais para que alcance os pacientes.

Como em todos os aspectos da vida e do nosso estar no mundo, este fenômeno não tem fim em si mesmo, e o desenvolvimento teórico pode ser trabalhado no sentido de, após desenvolver ações sistematizadas de cuidado transpessoal no domicílio, comparar a vivência destes participantes com a teoria substantiva aqui apresentada. Além disso, é possível pesquisar sobre as práticas de continuidade do cuidado domiciliar que favorecem as inter-relações

transpessoais; as evidências decorrentes do processo de ensino/aprendizagem do cuidado domiciliar transpessoal; o preparo interno da enfermeira para o desenvolvimento de práticas que potencializem o momento do cuidado, ações gerenciais para a promoção do cuidado domiciliar transpessoal, entre outros.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, A. B. B.; BOSI, M. L. M. Visita domiciliar no âmbito da Estratégia Saúde da Família: percepções de usuários no Município de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 25 (5), p.1103- 1112, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009000500017>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000500017&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 09 set. 2018.

ALBRECHT, A. N. The Albrecht Nursing Model for Home Health Care: Implications for Research, Practice, and Education. **Public Health Nursing**, v. 7, n. 2, June 1990, Pages 118-126. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1525-1446.1990.tb00621.x>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1525-1446.1990.tb00621.x>. Acesso em: 21 set. 2018.

ALMEIDA, M. F. V. A. et al. A vivência da doença por pacientes não idosos atendidos em um serviço de assistência domiciliar e seus cuidadores. **Psicologia Hospitalar**, v. 5, n. 1, p. 2-22, 2007. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-74092007000100002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em 29 jan. 2016.

AMERICAN NURSES ASSOCIATION AND AMERICAN HOLISTIC NURSES ASSOCIATION. **Holistic nursing: Scope and standards of practice**. 2. Ed. [S.l.]: Silver Spring, MD, 2013.

ANDRADE, A. M. **Aprendizagem reflexiva de enfermeiras na atenção domiciliar: caminhos para uma práxis criadora**. 207 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2017. p. 206. Disponível em: http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/ANDO-ARSQZR/ang_lica_monica_andrade.pdf?sequence=1. Acesso em: 09 set. 2018.

ANDRADE, A. M. et al. Singularidades do trabalho na atenção domiciliar: imprimindo uma nova lógica em saúde. **R. pesq. cuid. Fundam**, v. 5, n. 1, p. 3383-3393, jan./mar. 2013. DOI: 10.9789/2175-5361.2013v5n1p3383. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2025>. Acesso em: 26 fev. 2016.

ANDRADE, A. M.; SILVA, K. L. Adaptações e invenções na práxis da enfermeira na atenção domiciliar: implicações da prática reflexiva. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, e20170436, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0436>. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000300210&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 ago. 2018.

ANDRAOS, C.; LORENZO, C. Sistema suplementar de saúde e internação domiciliar de idosos na perspectiva da bioética crítica. **Rev. Bioét**, v. 21, n. 3, p. 525-535, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300017&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-80422013000300017>>. Acesso em: 14 ago. 2018.

ANTUNES, B. C. S. et al. Rede de atenção às urgências e emergências: perfil, demanda e itinerário de atendimento de idosos. **Cogitare Enfermagem**, v. 23, n. 2, e53766, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i2.53766>. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/53766>>. Acesso em: 09 ago. 2018.

ANTUNES, B. et al. Visita domiciliar no cuidado a pacientes em um centro de atenção psicossocial: relato de experiência. **Cienc Cuid Saude**, v. 11, n.3, p. 600-604, jul./set. 2012. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/15416>>. Acesso em: 23 ago. 2018.

ARCE, V. A. R.; SOUSA, M. F. Práticas de longitudinalidade no âmbito da estratégia saúde da família no distrito federal. **Cad. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 62-68, jan./mar. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201400010010>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2014000100062&lng=pt&lng=pt>. Acesso em: 15 ago. 2018.

ARRIEIRA, I. C. de O. et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 52, e03312, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342018000100401&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 ago. 2018.

AYUSO, R. M. F. et al. Adaptação cultural para o espanhol e consistência interna da Ferramenta de Avaliação de Cuidados, Caring Assessment Tool (CAT-V). **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, e2965, 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100378&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 ago. 2018.

AZNAR, R. M. **Estudio de aspectos éticos en cuidados paliativos desde la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson**. 457 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Doctorado en Enfermería Clínica y Comunitaria, Facultat d'Infermeria i Podologia, Universitat de València, Espanha, 2016. Disponível em: <<http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/54082/Tesis%20doctoral.%20%20Impresi%C3%B3n%20definitiva.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 01 jun. 2016.

BACKES, D.S.; BACKES, M.S.; ERDMANN, A.L. Promovendo a cidadania por meio do cuidado de Enfermagem. **Rev Bras Enferm.**, v. 62, n. 3, p. 430-434, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000300015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 ago. 2018.

BARROZO, B.; NOBRE, M. I; MONTILHA, R. de C. As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 3, p. 409-417, 2015. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i3p409-417>. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/89999>>. Acesso em: 21 set. 2018.

BEHM, L.; BJÖRKMAN E.; AHLSTRÖM, G. Mental health and reactions to caregiving among next of kin of older people (65+) with multi-morbidity discharged home after hospitalization. **Scand J Caring Sci**, 2018. <https://doi.org/10.1111/scs.12592>. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30092125>>. Acesso em: 09 set. 2018.

BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 13, n. 1, p. 118-123, jan./mar. 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v13i1.11972>. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/11972>>. Acesso em: 09 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação, Câmara de Educação Superior. **Resolução CNE/CES nº 3 de 7 de novembro de 2001**. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Enfermagem. Brasília, DF: MEC, 2001. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES03.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços que prestam Assistência Domiciliar. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 30 jan. 2006. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html>. Acesso em: 20 mar. 2018.

_____. _____. Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 208, 28 out. 2011. Seção 1, p. 208:44. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011.html>. Acesso em: 09 set. 2018.

_____. _____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a. Disponível

em: <http://189.28.128.100/dab/docs/geral/CAD_VOL1_CAP4.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2018.

_____. _____. Resolução 466, de 12 dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 dez. 2012b. Seção 1. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

_____. _____. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 mai. 2013a. Seção 1, p. 30. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 09 set. 2018.

_____. _____. Portaria nº 1.208, de 18 de junho de 2013. Dispõe sobre a integração do Programa Melhor em Casa (Atenção Domiciliar no âmbito do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 116, 19 jun. 2013b. Seção 1, p. 1. Disponível em: <https://siabi.trt4.jus.br/biblioteca/direito/legislacao/atos/federais/prt_ms_2013_1208.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da saúde. **Atenção domiciliar no âmbito do SUS (Programa Melhor em Casa)**. 2015. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/ape_melhor_em_casa.php>. Acesso em: 25 fev. 2016.

_____. _____. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 26 abr. 2016. Seção 1, p. 33-38. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: 09 set. 2018.

BRONDANI, C. M.; BEUTER, M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 30, n. 2, p. 206-213, 2009. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7435>>. Acesso em 15 jul. 2015.

BURRELL, G.; MORGAN, G. **Sociological paradigms and organizational analysis**. London: Heinemann Educational Books, 1979.

CATAFESTA, F.; LACERDA, M. R. Skills of nurses needed for the development of home care: reflection. **Online Braz nurs**. v. 7, n. 2, 2008. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/1302/345>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

CARO, S. Enfermería: Integración del cuidado y el amor. Una perspectiva humana, **Salud Uninorte**, Barranquilla, v. 25, n. 1, p. 172-178, 2009. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81711840014>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

CENTRAL INTELLIGENCE AGENCY (CIA). **The World Factbook: Appendix B - International Organizations and Groups: developed countries (DCs)**. 2018. Disponível em: <<https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/po.html>>. Acesso em: 03 jul. 2017.

CHARMAZ K. **A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CLARK, C. S. Stress, psychoneuroimmunology, and self-care: What every nurse needs to know. **Journal of Nursing and Care**, v. 3, n. 2, p. 1-7, 2014. Disponível em: <<https://www.omicsonline.org/open-access/stress-psychoneuroimmunology-and-selfcare-what-every-nurse-needs-to-know-2167-1168-3-146.php?aid=25263>>. Acesso em: 09 set. 2018.

CLARK, C. S. Watson's Human Caring Theory: Pertinent Transpersonal and Humanities Concepts for Educators. **Humanities**, v. 5, n. 21, p. 1-12, 2016. doi:10.3390/h5020021. Disponível em: <<http://www.mdpi.com/2076-0787/5/2/2>>. Acesso em: 23 ago. 2018.

COLE, C.; WELLARD, S.; MUMMERY, J. Problematising autonomy and advocacy in nursing. **Nurs Ethics**, v. 21, n. 5, p. 576-582, 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24399831>>. Acesso em: 09 set. 2018.

CORTES, L. F.; PADOIN, S. M. de M. Intencionalidade da ação de Cuidar mulheres em situação de violência: contribuições para a Enfermagem e Saúde. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, e20160083, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160083>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000400202&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2018.

COSTA, G. D. et al. Saúde da família: desafios no processo de reorientação do modelo assistencial. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 113-118, 2009. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000100017>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 set. 2018.

COUTO, A. M. do.; CALDAS, C. P.; CASTRO, E. A. B. de. Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 71, n. 3, p. 959-966, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0105>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000300959&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 ago. 2018.

CUNHA, G. T. **A construção da Clínica Ampliada na Atenção Básica**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

DANTAS, C. C. et al. Teoria fundamentada nos dados – aspectos conceituais e operacionais: Metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em Enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 17, n. 4, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/pt_21.pdf. Acesso em: 09 set. 2018.

DAVIES, N. et al. Quality palliative care for cancer and dementia in five European countries: some common challenges. **Aging & Mental Health**, v. 18, n. 4, p. 400-410, 2014. DOI: 10.1080/13607863.2013.843157. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607863.2013.843157>. Acesso em: 09 set. 2018.

DEL DUCA, G. F.; MARTINEZ, A. D.; BASTOS, G. A. N. Perfil do idoso dependente de cuidado domiciliar em comunidades de baixo nível socioeconômico de Porto Alegre. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 17, n. 5, p. 1159-1165, mai. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012000500010&script=sci_abstract. Acesso em: 23 fev. 2016.

DEL DUCA, G. F.; THUMÉ, E.; HALLAL, P. C. Prevalência e fatores associados ao cuidado domiciliar a idosos. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 113-120, 2011. DOI: 10.1590/S0034-89102010005000047. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v45n1/1913.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2016.

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **Handbook of qualitative research**. 4. ed. Thousand Oaks: Sage, Califórnia, 2011. Disponível em: http://www.amazon.co.uk/gp/product/1412974178/ref=ox_sc_imb_mini_detail?ie=UTF8&psc=1&smid=A3P5ROKL5A1OLE. Acesso em: 02 abr. 2018.

DiNAPOLI, P.P. et al. Measuring the Caritas Processes: Caring Factor Survey. **International Journal for Human Caring**, v. 14, n. 3, p.16-21, 2010. Disponível em: [http://www.scirp.org/\(S\(oyulxb452alnt1aej1nfow45\)\)/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1932671](http://www.scirp.org/(S(oyulxb452alnt1aej1nfow45))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1932671). Acesso em: 09 set. 2018.

DUARTE, S. F. C. **Continuidade em Cuidados Domiciliários: O Papel do Enfermeiro**. 307 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2010. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3816/1/ulsd060954_td_Susana_Duarte.pdf>. Acesso em: 09 set. 2018.

_____. O papel do enfermeiro em contexto dos cuidados domiciliários: revisão sistemática da literatura. **Rev. investigação em enferm.** v. 16, p. 11-23, 2007. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/271013656_O_Papel_do_Enfermeiro_em_Contexto_dos_Cuidados_Domiciliarios_revisao_sistemica_da_literatura>. Acesso em: 23 ago. 2018.

EIRA, A. A. **Saúde em Portugal: A procura de cuidados de saúde privados**. 72 f. Tese (Mestrado em Economia) - Faculdade de Economia, Universidade do Porto, Porto, 2010. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26931/2/A%20saude%20em%20Portugal%20%20A%20procura%20privada%20de%20cuidados%20de%20saude%20%20Ana%20Eira.pdf>>. Acesso em: 21 set. 2018.

EKEDAH, M. A.; WENGSTRÖM, Y. Y. Caritas, spirituality and religiosity in nurses' coping. **European Journal of Cancer Care**, v. 19, n. 4, p. 530–537, 2010. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2009.01089.x. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20030696>>. Acesso em: 09 set. 2018.

ELLENBECKER, C. H. et al. Patient Safety and Quality in Home Health Care. In: HUGHES, R. G. (Ed.). **Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses**. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality, 2008, cap. 13. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2631/>>. Acesso em: 01 mar. 2016.

ENGWARD, H.; DAVIS, G. Being reflexive in qualitative grounded theory: discussion and application of a model of reflexivity. **J. Adv. Nurs.** Oxford. v. 71, n. 7, p. 1530 - 1538, 2015. DOI: 10.1111/jan.12653. Disponível em: <<http://goo.gl/9apglB>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

ENGWARD, H. Understanding grounded theory. **Nursing Standard**, v. 28, n. 7, p. 37- 41, 2013. Disponível em: <<http://goo.gl/41lqsP>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

FARÍAS-ANTÚNEZ, S. et al. Incapacidade funcional para atividades básicas e instrumentais da vida diária: um estudo de base populacional com idosos de Pelotas, Rio Grande do Sul, 2014. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 27, n. 2, e2017290, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742018000200005>.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ress/v27n2/2237-9622-ress-27-02-e2017290.pdf>>. Acesso em 22 ago. 2018.

FAVERO, L. **A vivência da enfermeira domiciliar no cuidado transpessoal a familiares de neonato egresso de unidade de terapia intensiva**. 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2009. Disponível em: <<https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/22028/LUCIANE%20FAVERO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 09 set. 2018.

FAVERO, L. **Construção de um Modelo de Cuidado Transpessoal em Enfermagem Domiciliar a partir do Processo de Cuidar de Lacerda**. 173f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013. Disponível em: <<http://www.ppgenf.ufpr.br/TeseLucianeFavero.pdf>>. Acesso em: 01 fev. 2016.

FAVERO, L. et al. Aplicação da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson: uma década de produção brasileira. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 213-218, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n2/a16v22n2.pdf>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

FAVERO, L.; MAZZA, V. A.; LACERDA, M. R. A enfermeira domiciliar vivenciando o cuidado transpessoal de uma família de neonato egresso de unidade de terapia intensiva: estudo de caso. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 9, n. 1, p. 53-59, 2010. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2707/597>>. Acesso em: 09 set. 2018.

FAVERO, L.; MAZZA, V. de A.; LACERDA, M. R. Vivência de enfermeira no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos da unidade de terapia intensiva. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 490-496, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000400002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 ago. 2018.

FAVERO, L.; PAGLIUCA, L. M. F.; LACERDA, M. R. Cuidado transpessoal em Enfermagem: uma análise pautada em modelo conceitual. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 500-505, Abr. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000200032&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 23 fev. 2016.

FERREIRA, F. P. C.; BANSI, L. O.; PASCHOAL, S. M. P. Serviços de atenção ao idoso e estratégias de cuidado domiciliares e institucionais. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**, v. 17, n. 4, p. 911-926, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232014000400911&lng=en>. Acesso em: 14 ago. 2018.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev Panam Salud Publica**. v. 24, n. 3, p. 180-188, 2008. Disponível em: <<https://scielosp.org/pdf/rpsp/v24n3/a04v24n3.pdf>>. Acesso em: 23 ago. 2018.

FIGUEIRA, A. B. et al . Ações de advocacia em saúde e empoderamento do usuário por enfermeiros da Estratégia Saúde da Família. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 52, e03337, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017021603337>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342018000100422&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 ago. 2018.

FOGAÇA, N. J.; CARVALHO, M. M.; MONTEFUSCO, S. R. A. Perceptions and feelings of the family member/caregiver expressed before the patient on home care. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 16, n. 6, p. 848-855, 2015. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/14771>>. Acesso em: 26 jan. 2016.

FONSECA, A. L. N.; LACERDA, M. R.; MAFTUM, M. A. O cuidado transpessoal de enfermagem no domicílio ao portador de transtorno mental e sua família. *Cogitare Enfermagem*, v. 11, n. 1, abr. 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v11i1.5973>. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/5973>>. Acesso em: 20 ago. 2018.

FRANCO, T. B. **Implantação de Atenção Domiciliar no Âmbito da Saúde Suplementar – Modelagem a partir das Experiências Correntes**. Niterói: Universidade Federal Fluminense, 2007. 185 p. Relatório técnico.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 5, p. 1511-1520, 2008. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000500016>. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n5/16.pdf>>. Acesso em 23 fev. 2016.

FUNDAÇÃO ESTATAL DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA EM SAÚDE DE CURITIBA (FEAES). **Melhor em Casa**. Curitiba, 2018. Disponível em: <<http://www.feaes.curitiba.pr.gov.br/index.php/unidades/servico-de-atencao-domiciliar>> Acesso em: 20 fev. 2016.

GENET, N. et al. **Home care across europe: current structure and future challenges**. Brussels: European Observatory on Health Systems and Policies, 2012. Disponível em: <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/181799/e96757.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2018.

GEORGE, J. B. **Teorias de Enfermagem: os fundamentos à prática profissional**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

GLASER, B. G. **Doing grounded theory: Issues and discussions**. Mill Valley, CA: Sociology Press, 1998. p. 164.

GLASER, B. G. Generalizing: The descriptive struggle. In: _____. **The grounded Theory Review Methodologic Reader**. Select Peaper 2004-2011. Mill Valey, CA: Sociology Press, 2012. p. 121-148.

GLASER, B. G; STRAUSS, A. L. **The Discovery of Grounded Theory – Strategies for Qualitative Research**. London: Weidenfeld and Nicolson. 1967.

_____. _____. New York (NY): Routledge, 2017.

GLASER, B. G. **Theoretical Sensitivity: Advances in the Methodology of Grounded Theory**. Mill Valley, CA: Sociology Press. 1978.

GNATTA, J. R. et al. Aromaterapia e enfermagem: concepção histórico-teórica. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 127-133, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n1/pt_0080-6234-reeusp-50-01-0130.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2018.

GOLEMAN, D. **La inteligencia emocional**. Argentina: Vergara; 1999. p.3.

GOMES, I. M. **A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliar**. 163 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Setor Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013. Disponível em: <<http://www.ppgenf.ufpr.br/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Ingrid%20Meireles%20Gomes.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

GOMES, I. M. et al. O apoio da rede social no cuidado domiciliar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, e20160062, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160062.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

GOMES, I. M. et al. Teoria do cuidado transpessoal de Jean watson no cuidado domiciliar de Enfermagem à criança: uma reflexão. **Esc Anna Nery**, v. 17, n. 3, p. 555-561, Ago. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n3/1414-8145-ean-17-03-0555.pdf>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

GOMES, I. M.; LACERDA, M. R. Correlações entre redes sociais de apoio e a assistência domiciliar - Revisão integrativa. *Online Braz nurs*, v. 9, n. 1, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.20102876>. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.2876/658>>. Acesso em 23 fev. 2016.

GOMES, W. D.; RESCK, Z. M. R. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 17, n. 4, p. 496-501, out./dez. 2009. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v17n4/v17n4a07.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

GUEDES, M. B. O. G. et al. Apoio social e o cuidado integral à saúde do idoso. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 1185-1204, Dez. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312017000400017>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v27n4/0103-7331-physis-27-04-01185.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

GUIMARÃES, C. A.; LIPP, M. E. N. Os possíveis porquês do cuidar. **Revista da SBPH**, v. 15, n. 1, p. 249-263, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100014>. Acesso em: 11 mar. 2016.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. de S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1497-1508, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700062>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700062&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 set. 2018.

HECK, R. M. et al. Cuidado domiciliar: proposta da residência multiprofissional em saúde da família – UFPEL. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 7, n. 1, p. 51-59, jan./abr. 2005. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/fsd.v7i1.8053>. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/refased/article/view/8053>>. Acesso em: 09 set. 2018.

HERANDEZ, C. Theoretical Coding in Grounded Theory Methodology. In: GLASER, B. G. **The grounded Theory Review Methodologic Reader**. Select Peaper 2004-2011. Mill Valey, CA: Sociology Press, 2012. p. 149-158.

HERMANN, A. P. et al. Enhancing the process of teaching and learning homecare. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 156-162, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0541>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100156&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 set. 2018.

HIRSCHFELD, M. J.; OGUISSO, T. Visão panorâmica da saúde no mundo e a inserção do home care. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 55, n. 4, p. 452-459, jul./ago. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v55n4/v55n4a17.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

HORNIGOLD, C. Preferred place of death: determining factors and the role of advance care planning. **End Life Journal**, v. 5, n. 1, p. 1-10, 2015. Disponível em: <<https://heart.bmj.com/content/5/1/e900004>>. Acesso em: 09 set. 2018.

HUNTER, K. et al. Grounded theory: its diversification and application through two examples from research studies on knowledge and value management. **EJBRM**. v. 3, n. 1, p. 57-68, Set 2005. Disponível em: <<http://www.ejbrm.com/volume3/issue1>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Área territorial oficial**. 15 de janeiro de 2013. Arquivado do original em 30 de setembro de 2013. Consultado em 20 de fevereiro de 2016.

_____. **Estimativas populacionais para os municípios e para as Unidades da Federação brasileiros em 01.07.2015**. 2015. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2015/default.shtm>>. Acesso em: 09 set. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE). **Estatísticas Demográficas 2016 – estatísticas oficiais**. Portugal: Lisboa, 2016. Disponível em: <https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_main&xpid=INE>. Acesso em: 09 set. 2018.

JANSSON, B. S. et al. Validation of the Policy Advocacy Engagement Scale for frontline healthcare professionals. **Nurs Ethics**, v. 24, n. 3, p. 362-375, 2017. DOI: 10.1177/0969733015603443. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733015603443?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed>. Acesso em: 09 set. 2018.

JESUS, I. T. M. de.; ORLANDI, A. A. dos S.; ZAZZETTA, M. S. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 194-204, Abr. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232018000200194&lng=pt&nrm=iso>. acesso em: 21 ago. 2018.

KARADAG, E.; DURU, P.; ORSAL, P. O. Development of an Attitude Scale for Home Care. **Res Theory Nurs Pract**, v. 29, n. 4, p. 306-324, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26714357>>. Acesso em: 09 set. 2018.

KARKAR, A.; HEGBRANT, J.; STRIPPOLI, G. F. Benefits and implementation of home hemodialysis: A narrative review. **Saudi J Kidney Dis Transpl**, v. 26, n.6, p. 1095-1107, 2015. Disponível em: <<http://www.sjkdt.org/text.asp?2015/26/6/1095/168556>>. Acesso em: 29 fev. 2016.

KENNY, M.; FOURIE, R. Contrasting Classic, Straussian, and Constructivist Grounded Theory: Methodological and Philosophical Conflicts. **The Qualitative Report**, v. 20, n. 8, p. 1270-1289, 2015. Disponível em: <<https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol20/iss8/9>>. Acesso em: 09 set. 2018.

KERBER, N. P. C.; KIRCHHOF, A. L. C.; CEZAR-VAZ, M. R. Considerações sobre a atenção domiciliar e suas aproximações com o mundo do trabalho na saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 485-493, Mar. 2008. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2008000300002>. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n3/02.pdf>>. Acesso em 23 fev. 2016.

KOHLRAUSCH, E. Sensibilizando as Enfermeiras para o Cuidado Transpessoal no atendimento aos portadores de HIV e doentes de AIDS: relato de experiência. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 20, n.1, p.120-131, Jan. 1999. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/422>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

KOITHAN, M. S.; KREITZER, M. J.; WATSON, J. Linking the Unitary Paradigm to Policy through a Synthesis of Caring Science and Integrative Nursing. **Nursing Science Quarterly**, v. 30, n. 3, p. 262 – 268, 2017. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0894318417708415>>. Acesso em: 09 set. 2018.

LACERDA, M. R.; LENARDT, M. H. Cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar - vivenciar do cuidado cultural na situação cirúrgica. **Cogitare Enfermagem**, v. 1, n. 2, ago. 2007. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/8737>>. Acesso em: 20 ago. 2018.

LACERDA, M. R. Cuidado domiciliar: em busca da autonomia do indivíduo e da família – na perspectiva da área pública. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2621-2626, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000500036&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2018.

LACERDA, M. R. **Cuidado Transpessoal de Enfermagem no contexto domiciliar**. 94 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1996. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/112044>>. Acesso em: 09 set. 2018.

LACERDA, M. R. et al. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saude soc.**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 88-95, Ago 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v15n2/09.pdf>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

LACERDA, M. R. et al. Capítulo do livro TFD In: LACERDA MR, CONSTENARO, R. G. S. **Metodologias da pesquisa para Enfermagem e saúde da teoria à prática**. [S.l.]: Editora Moriá, 2016. p. 512.

LACERDA, M. R.; OLINISKI, S. R. Familiares interagindo com a enfermeira no contexto domiciliar. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p 76-87, 2005. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4543>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

LACERDA, M.R.; OLINISKI, S. R.; GIACOMOZZI, C. M. Familiares cuidadores comparando a internação domiciliar e a hospitalar. **Farm Saúde Desenv**, v. 6, n. 2, p. 110-118, 2004. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/refased/article/view/8062/0>>. Acesso em: 09 set. 2018.

LACERDA, M. R. **Tornando-se Profissional no Contexto Domiciliar – Vivência de Cuidado da Enfermeira**. 233 f. Tese (Doutor em Filosofia de Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/79127>>. Acesso em: 09 set. 2018.

LAHAM, C. F. Convivendo com a doença. In: YAMAGUCHI, A. M. et al. **Assistência Domiciliar: Uma Proposta Interdisciplinar**. São Paulo: Manole, 2010. p. 279-286.

LARSON, P. J. **Oncology patients' and professional nurses' perceptions of important nurse caring behaviors**. San Francisco: University of California, 1981.

LEE, S.; PALMEIRI, P.; WATSON, J. (Ed.). **Global Advances in Caritas Literacy**. New York: Springer, 2017.

LIMA, D. W. I da C.; VIEIRA, A. N.; SILVEIRA, L. C. A escuta terapêutica no cuidado clínico de enfermagem em saúde mental. **Texto Contexto -**

Enferm., Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 154-160, Mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000100154&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 set. 2018.

LIMA, M. F.; PAULO, L. F de.; HIGARASHI, I. H. Technology-dependent children: the meaning of home care – a descriptive study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 14, n. 2, p. 178-89, June 2015. doi:<https://doi.org/10.17665/1676-4285.20155191>. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5191>>. Acesso em: 21 set. 2018.

LOPES, J. M. C.; SOUSA, A. L. **A gestão do cuidado na Atenção Domiciliar. Curso de Especialização em Atenção Domiciliar**. Porto Alegre: Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, 2015. Disponível em: <https://unasus.ufsc.br/espatencaodomiciliar/files/2017/03/M%C3%B3dulo-3_Aten%C3%A7%C3%A3o-Domiciliar.pdf>. Acesso em: 09 set. 2018.

LOPES, M. **O que se passa com as Equipes de Cuidados Continuados?** Público. 16 de Julho de 2018. Disponível em: <<https://www.publico.pt/2018/07/16/sociedade/opiniaao/o-que-se-passa-com-as-equipas-de-cuidados-continuados-1837729>>. Acesso em: 23 ago. 2018.

LOURO, M. C. C. M. **Cuidados continuados no Domicílio**. 299 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Instituto de Ciências Biomédica Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2009. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26337/2/tese%20doutoramento%20revista.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

LUKOSE, A. Developing a Practice Model for Watson's Theory of Caring. **Nursing Science Quarterly**, v. 24, n. 1, p. 27–30, 2011. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0894318410389073>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

NELSON, J.; WATSON, J. **Measuring caring: International research on caritas as healing**. New York, NY: Springer Publishing Company, 2012.

MACHADO, A. L. G.; SILVA, M. J.; FREITAS, C. H. A. Assistência domiciliar em saúde: um olhar crítico sobre a produção científica de Enfermagem. **Rev Bras Enferm.**, v. 64, n. 2, p. 365-369, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000200023>. Acesso em: 09 set. 2018.

MACHADO, D. de O. et al. Demandas assistenciais de um serviço de atenção domiciliar: estudo descritivo. **Online braz j nurs**, v. 13, n. 3, p. 353-361, 2014. Disponível em:

<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/%20view/4397/html_17>. Acesso em 25 fev. 2016.

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.V. **Metodologia Científica**. 5 ed. 5 reimpr. São Paulo: Atlas, 2011. p. 312.

MARQUES, G. Q.; FREITAS, I. B. A. Experiência-piloto de assistência domiciliar: idosos acamados de uma Unidade Básica de Saúde, Porto Alegre, Brasil. **Rev Esc Enferm USP**, v. 43, n. 4, p. 825-832, 2009. DOI: 10.1590/S0080-62342009000400013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a13v43n4.pdf>>. Acesso em: 23 ago. 2018.

MARTINS, S. K.; LACERDA, M. R. O atendimento domiciliar à saúde e as políticas públicas em saúde. **Rev. RENE**, Fortaleza, v. 9, n. 2, p. 148-156, abr./jun. 2008. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/3240/324027962017/>>. Acesso em: 09 set. 2018.

MATHIAS, J. J. S.; ZAGONEL, I. P. S.; LACERDA, M. R. Processo clínico caritas: novos rumos para o cuidado de Enfermagem transpessoal. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 332-337, Set. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000300013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2016.

MELEIS, A. I. **Theoretical nursing: development and progress**. 5. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins, 2012.

MELLO, A. de L.; BACKES, D. S.; DAL BEN, L. W. Protagonismo do enfermeiro em serviços de assistência domiciliar – home care. **Enfermagem em Foco**, v. 7, n. 1, p. 66-70, Abr. 2016. DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2016.v7.n1.670>. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/670/288>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

MELO, T. M.; RODRIGUES, I. G.; SCHMIDT, D. R. C. Caracterização dos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos em domicílio. **Rev. Bras. de Cancerologia**, v. 55, n. 4, p. 365-374, 2009. Disponível em: <www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/365_artigo6.pdf>. Acesso em 13 jun. 2015.

MENDES, A. M. C.; BOUSSO, R. S. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.17, n. 1, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n1/pt_12.pdf>. Acesso em: 26 abr. 2015.

MORAES, M.C.B.; CASTRO, T.D.V. A autonomia existencial nos atos de disposição do próprio corpo. **Pensar**, Fortaleza, v. 19, n. 3, p. 779-818, set./dez. 2014. DOI: 10.5020/2317-2150.2014.v19n3p779. Disponível em: <http://periodicos.unifor.br/rpen/article/view/3433/pdf_1>. Acesso em: 09 set. 2018.

MOREIRA, M. C; SARRIERA, J. C. Satisfação e composição da rede de apoio social a gestantes adolescentes. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 781-789, out./dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722008000400016&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em: 09 set. 2018.

MONTEIRO, P. V. et al. Quando cuidar do corpo não é suficiente: a dimensão emocional do cuidado de enfermagem. **Rev Min Enferm.**, 20:e957, 2016. DOI: 10.5935/1415-2762.20160026. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1091>>. Acesso em: 09 set. 2018.

MUNIZ, E. A. et al. Grau de sobrecarga dos cuidadores de idosos atendidos em domicílio pela Estratégia Saúde da Família. **Saúde Debate**, v. 40, n. 110, p. 172-182, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042016000300172&lng=en>. Acesso em: 14 ago. 2018.

NASCIMENTO, J. D. **A vivência do cuidado em casas transitórias de apoio por familiares de crianças em pós transplante de células tronco hematopoiéticas**. 157 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2014. Disponível em: <<https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/37238>>. Acesso em: 09 set. 2018.

NASCIMENTO, J. D. et al. As redes sociais de apoio no cuidado domiciliar: pesquisa descritiva-exploratória. **Online braz. J. nurs**, v. 10, n. 3, p. 1-16, set./dez. 2011. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3431/1007>>. Acesso em: 09 set. 2018.

NIETSCHE, E. A. et al. Equipe de saúde e familiares cuidadores: atenção ao doente terminal no domicílio. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, v. 3 n. 10, p. 55-62, Jul. 2013. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832013000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 fev. 2016.

NIRVANIA, V. et al. O processo Clinical Caritas de Jean Watson na assistência de enfermagem brasileira: uma revisão sistemática. **Cultura de los Cuidados: Revista de enfermería y humanidades**, v. 15, n. 29, p. 82-88, 2011. Disponível em: <<http://www.index-f.com/cultura/29pdf/29-082.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

NOGUERA, J. M. S. Atención domiciliar: um dia em la vida de estos pacientes. **Aten Primaria**, v. 35, n. 6, p. 326-328, 2005. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656705703590>>. Acesso em: 30 jan. 2016.

NÚCLEO NACIONAL DAS EMPRESAS DE SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR (NEAD). Disponível em: <<http://www.neadsaude.org.br/>>. Acesso em: 26 fev. 2016.

O'CONNOR, M. Creating Caring Connections Through Presence. **Nurse Leader**, v. 15, n. 5, p. 347-351, 2017. Disponível em: <[https://www.nurseleader.com/article/S1541-4612\(17\)30106-4/abstract](https://www.nurseleader.com/article/S1541-4612(17)30106-4/abstract) >. Acesso em: 09 set. 2018.

OLIVEIRA, A. E. G. de. **A experiência de pacientes de um serviço de atenção domiciliar**. 212 f. Tese (doutorado em Psicologia) - Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2017. Disponível em: <<http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/bitstream/tede/998/2/ANDR%C3%89IA%20ELISA%20GARCIA%20DE%20OLIVEIRA.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

OLIVEIRA, A. P de.; OLIVEIRA, B. G. R. B de. Cost of the treatment for venous ulcers in an outpatient clinic and in the household: a descriptive estudo. **Online braz j nurs**, v. 14, n. 2, p. 221-228, Mar. 2015. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4842>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

OLIVEIRA, M. A. de C.; SILVA, T. M. R da. Advocacia em enfermagem: contribuição para a reorientação do modelo assistencial no Brasil. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 71, supl. 1, p. 700-703, 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000700700&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 set. 2018.

OLIVEIRA, S. G. et al . Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis , v. 21, n. 3, p. 591-599, Set. 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000300014>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000300014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 08 mar. 2016.

OLIVEIRA, S. R.; PICCININ, V. C. Validade e reflexividade na pesquisa qualitativa. **Cadernos EBAPE. BR**, Rio de Janeiro, v. 7, n 1, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cebape/v7n1/v7n1a07>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

OMIZZOLO, J. A. E. **O princípio da integralidade na visita domiciliar: Um desafio do Programa Saúde da Família**. 101 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -

Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/88372/228128.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 09 set. 2018.

PAJNKIHAR, M. et al. Fit for Practice: Analysis and Evaluation of Watson's Theory of Human Caring. **Nursing Science Quarterly**, v. 30, n. 3, p. 243 – 252, Jun. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1177/0894318417708409>. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0894318417708409>>. Acesso em: 09 set. 2018.

PATTON, M. Q. **Qualitative research & evaluation methods**. 3. ed. [S.l.]: Sage Publications, 2002. p. 688.

PEDREIRA, L. C. et al. Experiência de implantação e funcionamento de um programa público de assistência domiciliar. **Revista Enfermagem Atual**, Petrópolis, v. 55, p. 33-35, 2010.

PENHA, R. M. **A espiritualidade na teoria do cuidado transpessoal de Jean Watson: análise de conceito**. 224 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7139/tde-11102013-152205/>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

PERSEGONA, K. R. et al. A dimensão expressiva do cuidado em domicílio: um despertar a partir da prática docente. **Cogitare Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 386-391, jul./set. 2007. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v12i3.10040>. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/10040>>. Acesso em: 08 mar. 2016.

PFÜTZENREUTER, A. H.; ALVIM, A. T. B. O direito à cidade: as diretrizes políticas mundiais para o envelhecimento. **Revista Nacional de Gerenciamento de Cidades**, v. 3, n. 14, p. 112-127, 2015. doi:<http://dx.doi.org/10.17271/231884723142015940>. Disponível em: <http://www.amigosdanatureza.org.br/publicacoes/index.php/gerenciamento_de_cidades/article/view/940/963>. Acesso em: 29 fev. 2016

PICCOLI, T. et al. Refletindo sobre algumas teorias de Enfermagem a partir do modelo de avaliação de Meleis. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 437-42, abr./jun. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v20i2.37891>. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/37891>>. Acesso em: 25 fev. 2016.

PINHEIRO, A. P. S. **O cuidado domiciliar de crianças com hidrocefalia: experiência de mães**. 107 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012.

Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/12168>>. Acesso em: 09 set. 2018.

PINTO-BRAGA, P. P. et al. Oferta de serviços e demanda por cuidados na atenção domiciliar no Brasil e no mundo: revisão integrativa da literatura. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DA REDE UNIDA, 11., 2014, Fortaleza. **Anais...** Botucatu: Interface, 2014. Disponível em: <<http://conferencias.redeunida.org.br/ocs/index.php/redeunida/RU11/paper/view/1218>>. Acesso em: 29 fev. 2016.

PLOEG, J. et al. Spreading and sustaining best practices for home care of older adults: a grounded theory study. **Implementation Science**, v. 9, n.162, p. 1-17, 2014. doi: 10.1186/s13012-014-0162-4. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4225037/>>. Acesso em: 2 abr. 2018.

PORCEL, A. M. Los cuidados enfermeros en los centros geriátricos según el modelo de Watson. **Gerokomos**, Barcelona, v. 18, n. 4, p. 176-180, 2007. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2007000400003&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2016.

PORDATA. **Base de Dados Portugal Contemporâneo**. Portugal, 2018. Disponível em: <<https://www.pordata.pt/Portugal>>. Acesso em: 09 Set. 2018.

PORTUGAL. **Governo da República Portuguesa**. 2017. Disponível em: <<http://www.portugal.gov.pt/pt.aspx>>. Acesso em: 03 jul. 2017.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. **Diário da República**, n. 109, 06 jun. 2006. Disponível em: <<http://www.sg.min-saude.pt/NR/ronlyres/A110CE46-A607-4BD1-AB82-BE86B31314C3/18627/38563866.pdf>>. Acesso em: 03 jul. 2017.

_____. _____. Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro. Estabelece o regime da criação, estruturação e funcionamento dos Agrupamentos de Centros de Saúde. **Diário da República**, Portugal, n. 38, p. 1182-1189, 22 fev. 2008. Disponível em: <http://www.smzc.pt/attachments/132_DL_28_2008_ACES.pdf>. Acesso em: 03 jul. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Despacho n.º 7968/2011, de 2 de junho. Determina que em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde (SNS) tem de existir uma equipa de gestão de altas (EGA) e uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP). **Diário da República**, n. 107, 02 jun. 2011. Disponível em: <<http://www.sg.min-saude.pt/NR/ronlyres/4C19DDB4-519B-457C-AEE3-2A12A5F6517B/0/2383823838.pdf>>. Acesso em: 03 jul. 2017.

PRZENYCZKA, R. A.; LACERDA, M. R.; MAFTUM, M. A. Conflitos éticos no cuidado domiciliar: o dilema dos enfermeiros. *Enfermagem em Foco*, v. 3, n. 2, p. 67-70, 2012. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/257>>. Acesso em: 22 set. 2018.

QUINN, J. F. Integrative nursing care of the human spirit. In: KREITZER, M. J.; KOITHEN, M. (Ed.). **Integrative nursing**. New York, NY: Oxford University Press, 2014. p. 314-328.

RABELO, A. C. S. **Cuidado clínico transpessoal de Enfermagem dirigido ao ser-cardiopata no perioperatório de cirurgia cardíaca**. 129 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2014.

REZENDE, V. L. et al. Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. **Paidéia**, v. 20, n. 46, p. 229-237, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2010000200010>. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v20n46/09.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

RIBEIRO, S. Z. R. S. et al. Custos e qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 12, n. 6, p. 1688-1695, Jun. 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i6a234832p1688-1695-2018>. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234832>>. Acesso em: 09 set. 2018.

ROCHA, K. B. et al. A visita domiciliar no contexto da saúde: uma revisão de literatura. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.18, n.1 p.170-185, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180115>. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862017000100015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 ago. 2018.

RODRIGUES, J. A. P. et al. Modelo de cuidado transpessoal de enfermagem domiciliar de Favero e Lacerda: relato de caso. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, e58271, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.58271>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300851&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 set. 2018.

RODRÍGUEZ, A. A. Enfermería ante la deshumanización: una necesidad por ser considerada desde la filosofía de Emmanuel Lévinas. **Enfermería en Costa Rica**, v. 32, n. 1, p. 39-40, 2011. Disponível em:

<<http://www.binasss.sa.cr/revistas/enfermeria/v32n1/art7.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

ROSA, W. E.; HOPE, S.; MATZO, M. Palliative Nursing and Sacred Medicine: A Holistic Stance on Entheogens, Healing, and Spiritual Care. **J Holist Nurs**. 2018. DOI: 10.1177/0898010118770302. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0898010118770302?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed>. Acesso em: 09 set. 2018.

ROSA, W.; ESTES, T.; WATSON, J. Caring Science Conscious Dying: An Emerging Metaparadigm. **Nursing Science Quarterly**, v. 30, n. 1, p. 58-64, 2017. DOI:10.1177/0894318416680538. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28899296>>. Acesso em: 09 set. 2018.

SADAT-HOSEINI, A. S.; KHOSROPANAH, A. H. Comparing the Concept of Caring in Islamic Perspective with Watson and Parse's Nursing Theories. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, v. 22, n. 2, p. 83-90, 2017. Disponível em: <<http://ijnmr.mui.ac.ir/index.php/ijnmr/article/view/1414>>. Acesso em: 15 Ago. 2018.

SANCHEZ, R. O. et al. Evaluación de los Resultados y de la Satisfacción de un Programa de Atención Domiciliaria de Pacientes Ancianos Dependientes. **Rev. Clin. Med. Fam.** Albacete, v. 5, n. 1, p.3-8, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/S1699-695X2012000100002>. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v5n1/original1.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

SANTOS, C. **Instrumento de apoio à equipa de cuidados continuados integrados**. 161 f. Dissertação (Mestrado em Direção e Chefia de Serviços de Enfermagem) - Escola superior de Enfermagem do Porto (ESEP), Portugal, 2014. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10400.26/9730>>. Acesso em: 09 set. 2018.

SANTOS, J. L. G. et al. Análise de dados: comparação entre as diferentes perspectivas metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 52, e03303, p. 1-8, Jan. 2018. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017021803303>. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/145283/139380>>. Acesso em: 08 jul. 2018.

SANTOS, L. R.; LEON, C. G. R. M. P.; FUNGHETTO, S. S. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, n. 1, p. 855-863, 2011. DOI: 10.1590/S1413-81232011000700017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a17v16s1.pdf>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

SANTOS, M. A. dos; SARDINHA, A. H. de L.; SANTOS, L. N. dos. Satisfação dos usuários com os cuidados dos enfermeiros. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.

38, n. 1, e57506, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.57506>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000100401&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2018.

SANTOS, M. R. et al. A prática do cuidado do enfermeiro com famílias de criança à luz de Jean Watson. **Rev Esc Enferm USP**, v. 48, n. 1, p. 82-88, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000600012>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000700080&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 ago. 2018.

SCHOSSLER, T.; CROSSETTI, M. G. Cuidador domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. **Texto Contexto Enferm**, v. 17, n. 2, p. 280-287, abr./jun. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 ago. 2018.

SCHRAMM, J. de A. et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, p. 897-908, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n4/a11v9n4.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

SIMÃO, V. M.; MIOTO, R. C. T. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. *Saúde Debate*, v. 40, n. 108, p. 156-169, 2016. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/0103-1104-20161080013>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v40n108/0103-1104-sdeb-40-108-00156.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E. A relevância da Rede de Apoio ao estomizado. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 60, n. 3, p. 307-311, mai./jun. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000300011&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 09 set. 2018.

SILVA, C. M. C. et al. A Teoria Do Cuidado Transpessoal na Enfermagem: Análise segundo Meleis, **Cogitare Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 548-51, jul./set. 2010. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/18902>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

SILVA, K. L. et al. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev Saúde Pública**, v. 44, n. 1, p. 166-176, Fev. 2010. DOI:10.1590/S0034-89102010000100018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n1/18.pdf>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

SILVA, K. L. et al. Desafios da atenção domiciliar sob a perspectiva da redução de custos/racionalização de gastos. **Rev enferm UFPE online**, Recife, v. 8, n. 6, p.1561-7, Jun. 2014. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v8i6a9846p1561-1567-2014>. Disponível em:

<<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9846>>. Acesso em: 26 fev. 2016.

SILVEIRA, A. O. **Definindo o projeto de vida familiar: a família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais**. 249 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-25102010-152230/pt-br.php>>. Acesso em: 09 set. 2018.

SMITH, M. Review of Research Related to Watson's Theory of Caring. **Nursing Science Quarterly**, v. 17, n. 1, p.13-25, Jan. 2004. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14752948>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

SOUSA, P. A. F. O sistema de saúde em Portugal: realizações e desafios. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 884-894, 2009. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307023850009>>. Acesso em: 29 jul. 2018.

STACKFLETH, R. et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paul Enferm**, v. 25, n.5, p.768-774, 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000500019>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000500019&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 09 set. 2018.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada**. Trad. Luciane de Oliveira da Rocha. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SUGIURA, S. Y. et al. A vivência do contexto domiciliar por familiares e profissionais de saúde. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 8, n. 2, p. 304-319, Jun. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769228649>. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/28649>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

TADDEO, P. da S. et al. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2923-2930, Nov. 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001100009>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2018.

TERADA, N. Regional Collaboration in Home Care Services. **Japan Medical Association Journal**, v. 58, n. 1-2, p. 10-14, Jun. 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4597923/>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

TEREZAM, R.; REIS-QUEIROZ, J.; HOGA, L. A. K. The importance of empathy in health and nursing care. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília , v. 70, n. 3, p. 669-670, June 2017 . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0032>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000300669&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 set. 2018.

THE WORLD BANK. **Life expectancy at birth, total (years)**. 2018. Disponível em: <<https://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.LE00.IN>>. Acesso em: 23 ago. 2018.

THUMÉ, E. et al. Assistência domiciliar a idosos: fatores associados, características do acesso e do cuidado. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 6, p. 1102-1111, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102010005000038>. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/2010nahead/1961.pdf>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

TONIN, L. **Aplicação do modelo de cuidado transpessoal em enfermagem domiciliar às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias**. 167 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2013. Disponível em: <<http://www.ppgenf.ufpr.br/TeseLucianeFavero.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2018.

TONIN, L. et al . Guia para a realização dos elementos do Processo Clinical Caritas. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 4, e20170034, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0034>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000400220&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2018.

TAROZZI, M. **O que é grounded theory: metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011. p. 189.

TURKEL, M. C.; WATSON, J.; GIOVANNONI, J. Caring Science or Science of Caring. **Nursing Science Quarterly**, v. 31, n. 1, p. 66-71, Jan. 2018. doi: 10.1177/0894318417741116. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29235958>>. Acesso em: 09 set. 2018.

ULRICH, R. et al. A review of the research literature on evidence-based healthcare design. **Health Environments Research and Design Journal**, v. 1, n. 3, p. 61-125, 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21161908>>. Acesso em: 09 set. 2018.

URRA, E. M.; JANA, A. A.; GARCIA, M. V. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. **CIENCIA Y ENFERMERIA**, Concepción, v. 17, n. 3, 2011. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002>. Acesso em: 23 fev. 2016.

WACHS, L. S. et al. Prevalência da assistência domiciliar prestada à população idosa brasileira e fatores associados. **Cad. Saúde Pública**, v. 32, n. 3, e00048515, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000300702&lng=en>. Acesso em: 14 ago. 2018.

WAKIUCHI, J.; SALIMENA, A. M. O.; SALES, C. A. Sendo cuidado por um familiar: sentimentos existenciais de pacientes oncológicos. **Texto Contexto Enferm**, v. 24, n. 2, p. 381-389, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003760013>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00381.pdf>. Acesso em: 09 set. 2018.

WATSON CARING SCIENCE INSTITUTE. **About Dr. Jean Watson**. 2018a. Disponível em: <<https://www.watsoncaringscience.org/watson-caring-science/>>. Acesso em 15 ago. 2018.

WATSON CARING SCIENCE INSTITUTE. **Caring science theory and research**. 2018b. Disponível em: <<http://watsoncaringscience.org/about-us/caring-science-definitions-processes-theory/>>. Acesso em: 09 set. 2018.

WATSON, J. **Nursing: the philosophy and science of caring**. Boston: Little, Brown, 1979.

_____. **Nursing: human science and human care: a theory of nursing**. East Norwalk: Appleton Century-Crofts, 1985.

_____. **Watson's Theory of transpersonal caring**. In: Walker PH, Neuman B. **Blueprint for use of nursing models: education, research, practice and administration**. New York: National League for Nursing Press, 1996. p. 141-84.

_____. **Enfermagem pós-moderna e futura: um novo paradigma da Enfermagem**. Trad. De João M. M. Enes. Loures: Lusociência, 2002a.

WATSON, J. Intentionality and caring-healing practice: A practice of transpersonal nursing. **Holistic Nursing Practice**, v. 16, n. 4, p. 12-19, 2002b. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12060941>>. Acesso em: 09 set. 2018.

_____. **Caring science as sacred science**. Philadelphia: FA Davis, 2005.

_____. Watson's theory of human caring and Subjective Living Experiences: carative factors /*caritas* processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. **Texto Contexto Enferm**., Florianópolis, v. 16, n.1, p.129-35, jan./mar.

2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100016>. Acesso em: 09 set. 2018.

_____. **Nursing: human science and human care: a theory of nursing**. Revised edition. Colorado: University Press of Colorado, 2008.

_____. Caring science and human caring theory: Transforming personal and professional practices of nursing and health care. **Journal of Health and Human Services Administration**, v. 31, n. 4, p. 466-482, 2009a. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19385422>>. Acesso em: 09 set. 2018.

_____. **Assessing and Measuring Caring in Nursing Health Sciences**. New York: Springer Publishing Company, LLC; 2009b.

_____. Caring as the essence and science of nursing and health care. **O Mundo da Saúde**, v. 33, n. 2, p. 143-149, abr./jun. 2009c. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/67/143a149.pdf>. Acesso em: 25 fev. 2016.

_____. **Nursing: The Philosophy and Science of Caring**. 2. ed. [S.l.]: Jones & Bartlett Learning, 2012. p.122.

_____. **Unitary Caring Science: The Philosophy and Praxis of Nursing**. Boulder: University Press of Colorado, 2018.

WATSON, J.; SITZMAN, K. **Massive Open Online Course: Caring Science, Mindful Practice**. Watson Caring Science Institute. Canvas Network. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Comprehensive Community- and Home-based Health Care Model 2004**. Disponível em: <http://apps.searo.who.int/pds_docs/B0021.pdf>. Acesso em: 29 fev. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Home Care in Europe 2008**. Disponível em: <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/96467/E91884.pdf>. Acesso em: 29 fev. 2016.

YAVO, I. S. **Cuidadores domiciliares: a vivência subjetiva do cuidar**. 154 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-19072012-114535/pt-br.php>>. Acesso em 05 jul. 2015.

ZAMANZADEH, V. et al. Oncology patients' and professional nurses' perceptions of important nurse caring behaviors. **BMC Nursing**, v. 9, n. 1, p. 1-9, 2010. Disponível em: <<https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6955-9-10>>. Acesso em: 09 set. 2018.

ANEXO 1 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – BRASIL (PACIENTES)

1º Grupo amostral

Data: _____ Início: _____ Término: _____

Número: _____

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DO PARTICIPANTE

Sexo: F () M () Idade _____ Estado conjugal _____

Tipo de moradia _____ N° cômodos _____

N° de filhos _____ N° de pessoas que vivem na casa _____

Patologia _____

Tempo que recebe cuidado domiciliar _____

Cuidador principal _____

Categoria de cuidado domiciliar que recebe _____

QUESTÕES – GUIAS

Que doença lhe causou a dependência ?

Qual a limitação que o impede de ir ao serviço de saúde ?

Que ajuda para as atividades de vida recebe do seu familiar cuidador? Conte-me sua rotina diária

Que cuidados recebe dos profissionais de saúde no domicílio?

Como é a sua relação com os profissionais que realizam os cuidados domiciliários?

Identifica diferenças entre os cuidados prestados pelos profissionais de saúde no internamento (hospital) e no domicílio? Quais?

Na sua opinião qual o perfil que o profissional de saúde precisa ter para prestar cuidados ao domicílio? O que espera desse profissional?

Prepara-se para receber os cuidados domiciliários? Como ?

Os cuidados domiciliários tem-no ajudado? Como?

Como percebe os cuidados domiciliários recebidos?

Quais as suas perspectivas frente ao futuro?

Gostaria de falar sobre mais algum aspeto na vivência como dependente de cuidados no domicílio

ANEXO 2 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – BRASIL (CUIDADORES)

2º Grupo amostral

Data: _____ Início: _____ Término: _____

Número: _____

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DO PARTICIPANTE

Sexo: F () M () Idade _____ Etnia _____ Estado conjugal _____

Profissão/Ocupação _____ Nacionalidade _____ Grau

de instrução _____ Renda familiar _____ Religião _____

Tipo de moradia _____ Nº cômodos _____

Nº de filhos _____ Nº de pessoas que vivem na casa _____

Patologia _____

Tempo que realiza cuidado domiciliar _____

QUESTÕES – GUIAS

Quais as atividades de vida realizam ao seu familiar?

Como é a relação com o seu familiar dependente?

Como é a relação com a sua família após o início do CD?

Como percebe a forma como o familiar reage aos cuidados que lhe presta ?

Que cuidados profissionais o seu familiar dependente recebe no domicílio?

Como é a relação de seu familiar dependente com os profissionais que realizam os cuidados domiciliários?

Identifica diferenças entre os cuidados recebidos pelo seu familiar no internamento hospitalar e o domicílio? Quais?

Na sua opinião qual o perfil que o profissional de saúde precisa ter para prestar cuidados no domicílio? O que espera desse profissional?

Qual o significado que dá às orientações dos profissionais de saúde em relação a si e ao seu familiar?

Voce recebe apoio para o cuidado domciiliar

Prepara-se para receber os cuidados domiciliários? Como?

Os cuidados domiciliários têm ajudado o seu familiar dependente? Como?

Quais as suas perspetivas em relação ao futuro de seu familiar dependente?

ANEXO 3 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – BRASIL (PROFISSIONAIS)

3º Grupo amostral

Data: _____ Início: _____ Término: _____

Número: _____

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DO PARTICIPANTE

Sexo: F () M () Idade _____ Profissão/Ocupação _____

Nacionalidade _____ Grau de instrução _____

Tempo na profissão _____

Tempo que realiza cuidado domiciliar _____

QUESTÕES – GUIAS

1. Como se prepara para realizar os cuidados domiciliários (seleção do paciente, aquisição de informações, determinação das prioridades)?
2. Quais os cuidados que realiza no domicílio?
3. Como é entrar no domicílio para realizar os cuidados?
4. Quais as características (PECULIARIDADES) que estão presentes nos cuidados domiciliários?
5. Como é a sua relação com as famílias e utentes quando presta cuidados no domicílio?

ANEXO 4 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – PORTUGAL (PACIENTES)

Local/Grupo:

Data:

INQUÉRITO — Utentes

«A VIVÊNCIA DO UTENTE DEPENDENTE EM CUIDADO DOMICILIÁRIO»

Este questionário resulta de uma Tese de Doutoramento em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná—Brasil em parceria com a Escola Superior de Enfermagem do Porto. Tem por objetivos 1. Interpretar a vivência do utente dependente de cuidado domiciliário. 2. Desenvolver teoria substantiva que permita compreender como o cuidado é vivenciado pelos utentes dependentes em domicílio.

A informação contida neste questionário é anónima e confidencial.
A sua participação é muito importante.

CARACTERIZAÇÃO PESSOAL

1. Idade : _____ 1.1. Sexo : Masculino ☐ Feminino ☐

1.2. Estado Civil

Solteiro/a ☐ Casado/União de facto ☐ Divorciado/a ☐ Viúvo/a ☐

1.3. Nível de escolaridade

Não sabe ler nem escrever ☐ Sabe ler e escrever sem possuir grau de ensino ☐

1º Ciclo ☐ 2º Ciclo ☐ 3º Ciclo ☐ Ensino Secundário ☐ Ensino Superior ☐

Curso médio/profissional ☐ Outro ☐ Qual? _____

1.5. N° de elementos no agregado familiar: _____

1.6. Com quem vive habitualmente? Sozinho ☐ Com o cônjuge ☐ Com o cônjuge e filhos ☐

Só com os filhos ☐ Com outros familiares ☐ Com outras pessoas ☐ Quais? _____

1.7. Condição perante o trabalho

Reformado ☐ Empregado ☐ Desempregado ☐ Inválido ☐ Doméstico/a ☐

Outra situação ☐ Qual? _____

1.7.1. Se está empregado/a, qual é a sua profissão? _____

1.7.2. Se está reformado/inativo, qual foi a sua profissão? _____

PERFIL SOCIOECONÓMICO

2 Quais as suas principais fontes de rendimentos?

Reforma de velhice ☐ Pensão de Viuvez ☐ Pensão de Invalidez ☐ Rendimentos de imóveis ☐

Atividade profissional ☐ Ajuda monetária dos filhos/netos ☐ Biscates ☐

Bens de autoconsumo (horta/criação de animais) ☐ Outro. ☐ Qual? _____

2.1 Normalmente, o dinheiro é suficiente para as suas despesas mensais?

Sim ☐ Não ☐ Às vezes ☐ Não sabe ☐ Não responde ☐

2.2 Se não respondeu **NÃO e ÀS VEZES**, para que despesas é que o dinheiro não lhe é suficiente?

Alimentação ☐ Visitas/convívios familiares ☐ Saúde (equipamentos/medicamentos) ☐
 Habitação ☐ Atividades culturais e de Lazer ☐ Despesas domésticas ☐
 Outras ☐ Quais? _____

2.3 O rendimento mensal per capita do seu agregado familiar situa-se em que escalão?

Menos de 300 € ☐ 301 € - 505 € ☐ 506€ - 1000 € ☐ 1001€ - 1500€ ☐

1501€ - 2000€ ☐ Mais de 2000€ ☐ Não sabe ☐ Não responde ☐

PERFIL DE DEPENDENCIA E IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

3 Que doença lhe causou a dependência ?

3.1 Qual a limitação que o impede de ir ao serviço de saúde ?

3.2 Há quanto tempo tem necessidade de cuidados domiciliários?

Menos de 2 meses ☐ 2 - 4 meses ☐ 4 - 6 meses ☐ 6- 12 meses ☐

1 a 2 anos ☐ 2-4 anos ☐ Mais de 4 anos ☐

3.3 Recebe cuidados domiciliários de alguma instituição de saúde ?

NÃO ☐ SIM ☐ Qual? _____

3.3 Recebe cuidados domiciliários de OUTRA instituição/ grupo?

NÃO ☐ SIM ☐ Qual? _____

CONTEXTO

4 Foi necessário fazer alguma adaptação à habitação desde que necessita de ajuda no seu autocuidado?

Não ☐ Sim ☐

4.1 Qual/quais?

4.2 Porquê?

IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

5. Quem é o seu cuidador principal ?

Filho ☐ Filha ☐ Cônjuge ☐ Cônjuge e filhos ☐

Outra pessoa ☐ Quem? _____

5.1 Que ajuda para as atividades de vida/autocuidado recebe do seu familiar cuidador?

5.2 Como é a relação com a sua família após o início da sua dependência ?

5.3 O que percebe para si receber cuidados de seu familiar cuidador?

IDENTIFICAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

6 Que profissionais de saúde realizam os cuidados no seu domicílio?

Médico ☐

Enfermeiro ☐

Fisioterapeuta ☐

Nutricionista ☐

Outro ☐

Qual? _____

6.1 Que cuidados recebe dos profissionais de saúde no domicílio?

6.2 Como é a sua relação com os profissionais que realizam os cuidados domiciliários?

6.3 Identifica diferenças entre os cuidados prestados pelos profissionais de saúde no internamento (hospital) e no domicílio? Quais?

6.4 Na sua opinião qual o perfil que o profissional de saúde precisa ter para prestar cuidados ao domicílio? O que espera desse profissional?

6.5 Qual o percebe que atribui aos cuidados que recebe dos profissionais de saúde?

REDE DE APOIO

7. Recebe apoio/ajudas comunitárias?

Não ☐ Sim ☐ Qual? _____

7.0.1 Se sim. Como é que este apoio o ajuda neste momento?

7.1 Recebe apoio/ajudas comunitárias?

Não ☐ Sim ☐ Qual? _____

7.1.1 Se sim. Como é que este apoio o ajuda neste momento?

7.2 Procura/recebe apoio emocional?

Não ☐ Sim ☐ Quem/ onde? _____

7.2.1 Se sim. Como é que este apoio o ajuda neste momento?

VIVÊNCIA DO CUIDADO DOMICILIAR

8. Prepara-se para receber os cuidados domiciliários? Como ?

9. Os cuidados domiciliários tem-no ajudado? Como?

10. Como percebe os cuidados domiciliários recebidos?

11. Quais as suas perspectivas frente ao futuro?

VALIDAÇÃO

12. Gostaria de falar sobre mais algum aspeto na vivência como dependente de cuidados no domicílio?

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!



ANEXO 5 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – PORTUGAL (CUIDADORES)

Local/Grupo:

Data:

INQUÉRITO — Familiar cuidador

«A VIVÊNCIA DO UTENTE DEPENDENTE EM CUIDADO DOMICILIÁRIO»

Este questionário resulta de uma Tese de Doutoramento em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná— Brasil em parceria com a Escola Superior de Enfermagem do Porto. Tem por objetivos 1. Interpretar a vivência do utente dependente de cuidado domiciliário. 2. Desenvolver teoria substantiva que permita compreender como o cuidado é vivenciado pelos utentes dependentes em domicílio.

**A informação contida neste questionário é anónima e confidencial.
A sua participação é muito importante.**

CARACTERIZAÇÃO PESSOAL

1. Idade : _____ 1.1. Sexo : Masculino ☐ Feminino ☐

1.2. Estado Civil

Solteiro/a ☐ Casado/União de facto ☐ Divorciado/a ☐ Viúvo/a ☐

1.3. Nível de escolaridade

Não sabe ler nem escrever ☐ Sabe ler e escrever sem possuir grau de ensino ☐

1º Ciclo ☐ 2º Ciclo ☐ 3º Ciclo ☐ Ensino Secundário ☐ Ensino Superior ☐

Curso médio/profissional ☐ Outro ☐ Qual? _____

1.5. N° de elementos no agregado familiar: _____

1.6. Com quem vive habitualmente? Sozinho ☐ Com o cônjuge ☐ Com o cônjuge e filhos ☐

Só com os filhos ☐ Com outros familiares ☐ Com outras pessoas ☐ Quais? _____

1.7. Condição perante o trabalho

Reformado ☐ Empregado ☐ Desempregado ☐ Inválido ☐ Doméstico/a ☐

Outra situação ☐ Qual? _____

1.7.1. Se está empregado/a, qual é a sua profissão? _____

1.7.2. Se está reformado/inativo, qual foi a sua profissão? _____

CUIDADO AO FAMILIAR DEPENDENTE

3. Há quanto tempo o familiar dependente necessita de cuidados (domicílio)?

Menos de 2 meses ☐ 2 - 4 meses ☐ 4 - 6 meses ☐ 6- 12 meses ☐

1 a 2 anos ☐ 2-4 anos ☐ Mais de 4 anos ☐

3.2 Recebe ajuda de alguma instituição de saúde para os cuidados?

NÃO ☐ SIM ☐ Qual? _____

3.3 Recebe ajuda de OUTRA instituição/ grupo para o cuidado domiciliário ?

NÃO ☐ SIM ☐ Qual? _____

3.4 Partilha a responsabilidade de cuidar do seu familiar dependente com outras pessoas?

NÃO ☐ SIM ☐ Qual? _____

CARACTERIZAÇÃO DO DOMICILIO

4. Tipo de residência:

Casa ☐ Apartamento ☐ Outra ☐ Qual? _____

4.1 Número de divisões da residência:

Menos de 4 ☐ 4 a 6 ☐ 6 a 8 ☐ 8 a 10 ☐ Mais de 10 ☐

4.2 Barreiras arquitetónicas:

NÃO ☐ SIM ☐ Se SIM, especificar _____

4.3 Foi necessária alguma adaptação na habitação para prestar os cuidados ao seu familiar?

Não ☐

Sim ☐

4.3.1 Quais?

4.3.2 Porquê?

CUIDADO FAMILIAR

5.1 Quais as atividades de vida/autocuidado que realiza ao seu familiar?

5.2 Como é a relação com a sua família após ter iniciado a cuidar do seu familiar?

5.2 Como é a relação com o seu familiar dependente?

ANEXO 6 – INSTRUMENTO INICIAL DE COLETA DE DADOS – PORTUGAL (PROFISSIONAIS)

Local/Grupo:

Data:

INQUÉRITO — Profissionais de Saúde

«A VIVÊNCIA DO UTENTE DEPENDENTE EM CUIDADO DOMICILIÁRIO»

Este questionário resulta de uma Tese de Doutoramento em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná– Brasil em parceria com a Escola Superior de Enfermagem do Porto. Tem por objetivos 1. Interpretar a vivência do utente dependente de cuidado domiciliário. 2. Desenvolver teoria substantiva que permita compreender como o cuidado é vivenciado pelos utentes dependentes em domicílio.

A informação contida neste questionário é anónima e confidencial.

A sua participação é muito importante.

CARATERIZAÇÃO PESSOAL

1. Idade : _____ 1.1. Sexo : Masculino ☐ Feminino ☐

1.2 Profissão

Médico ☐ Enfermeiro ☐ Fisioterapeuta ☐ Nutricionista ☐

Terapeuta ocupacional ☐ Outro ☐ Qual? _____

1.3 Especialização

Não ☐ Sim ☐ Em que? _____

1.4 Tempo na profissão?

Menos de 1 ano ☐ 1 a 3 anos ☐ 3 a 6 anos ☐

6 a 10 anos ☐ 10 a 15 anos ☐ Mais de 15 anos ☐

1.6 Tempo que realiza cuidado domiciliário?

Menos de 1 ano ☐ 1 a 3 anos ☐ 3 a 6 anos ☐

6 a 10 anos ☐ 10 a 15 anos ☐ Mais de 15 anos ☐

VIVÊNCIA DO CUIDADO DOMICILIÁRIO

2. Como se prepara para realizar os cuidados domiciliários (seleção do paciente, aquisição de informações, determinação das prioridades)?

3. Quais os cuidados que realiza no domicílio?

4. Como é entrar no domicílio para realizar os cuidados?

5. Quais as características (PECULIARIDADES) que estão presentes nos cuidados domiciliários?

6. Como é a sua relação com as famílias e utentes quando presta cuidados no domicílio?

7. Quais fatores influenciam os cuidados domiciliários? (CONTEXTO)

8. Como vê a vivência da pessoa dependente em relação aos cuidados domiciliários?

9. Como podem ser potencializados os cuidados domiciliários?

VALIDAÇÃO

12. Gostaria de complementar algum elemento sobre a sua vivência como prestador de cuidados domiciliários?

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!



ANEXO 7 – APROVAÇÃO ÉTICA - BRASIL

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: O paciente e o contexto do cuidado domiciliar

Pesquisador: MARIA RIBEIRO LACERDA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 48156215.2.0000.0102

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.738.079

Apresentação do Projeto:

Trata-se de solicitação de emenda do projeto de pesquisa encaminhado pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – UFPR, sob a coordenação da professora MARIA RIBEIRO LACERDA, intitulado “O paciente e o contexto do cuidado domiciliar”.

Objetivo da Pesquisa:

1. Compreender a vivência do cuidado domiciliar na perspectiva dos pacientes
2. Elaborar teoria substantiva representativa da vivência do paciente no cuidado domiciliar
3. Compreender a vivência do contexto domiciliar na perspectiva dos pacientes, familiares e profissionais
4. Elaborar modelo teórico que explicita a vivência do contexto nas perspectivas dos pacientes, familiares e profissionais
5. Aplicar o Modelo de Cuidado Transpessoal em Enfermagem Domiciliar FAVERO- LACERDA à crianças e familiares do Serviço de Atendimento Domiciliar da cidade de Curitiba.
6. Realizar cuidado em grupo aos cuidadores familiares

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os participantes poderão sofrer riscos emocionais decorrentes da rememoração de momentos de

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo
Bairro: Alto da Glória
UF: PR **Município:** CURITIBA

CEP: 80.060-240

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -



Continuação do Parecer: 1.738.079

sofrimento que serão minimizados com o preparo dos entrevistadores, autonomia para encerrar a entrevista e grupo de cuidado a qualquer momento e anonimato.

Os benefícios desta pesquisa serão provenientes do aperfeiçoamento do cuidado domiciliar recebido, devido o investimento científico nesta área e orientação para aperfeiçoamento das ações de saúde dos profissionais que as desenvolve além de maior compreensão sobre a vivência no cuidado domiciliar, e desenvolvimento de novas possibilidades de cuidado para os pacientes e suas famílias.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

trata-se de a inclusão da emenda ao projeto supracitado visto que, no desenvolvimento do objetivo primário 5 (subprojeto 4) percebeu-se a necessidade de aplicar o Modelo de Cuidado Transpessoal de Favero e Lacerda com crianças. Consideramos o cuidado domiciliar a criança como um momento envolto de particularidades, singularidades e também um momento que exige atenção e cuidado por parte da Enfermagem. Além disso, para atender às reais necessidades das famílias e das crianças em cuidado domiciliar com as suas especificidades, torna-se fundamental a reorientação do modelo biomédico, assim, é imprescindível que os enfermeiros, desenvolvam cuidados que contemplem uma visão sistêmica e multidimensional do cuidar e possam atender as demandas urgentes e inadiáveis das famílias e de suas crianças. A metodologia para este objetivo permanece Pesquisa-Cuidado, pretende-se realizar a aplicação com aproximadamente 10 crianças e suas respectivas famílias, totalizando 20 participantes, dois novos TCLE também foi redigido para estes participantes.

Atenciosamente,

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados

Recomendações:

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

UF: PR

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -**



Continuação do Parecer: 1.738.079

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

- É obrigatório retirar na secretaria do CEP/SD uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com carimbo onde constará data de aprovação por este CEP/SD, sendo este modelo reproduzido para aplicar junto ao participante da pesquisa.

O TCLE deverá conter duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma cópia ficará com o participante da pesquisa (Carta Circular nº. 003/2011 CONEP/CNS).

Considerações Finais a critério do CEP:

Por se tratar de pesquisa envolvendo a Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba, o pesquisador poderá iniciar a pesquisa somente após a análise de viabilidade emitida pelo CEP/SMS.

Após análise do CEP da SMS, favor anexar o Parecer de Viabilidade no Sistema PB, modo: notificação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_776006_E1.pdf	14/09/2016 08:19:03		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto completosinalizadointens.docx	14/09/2016 08:17:51	Luana Tonin	Aceito
Outros	JUSTIFICATIVA_DE_EMENDA_AO_PROJETO.docx	14/09/2016 08:17:24	Luana Tonin	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECRIANCA.docx	14/09/2016 08:16:28	Luana Tonin	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_FAMILIAR_CUIDADOR.docx	14/09/2016 08:14:54	Luana Tonin	Aceito
Outros	Arquivo_resposta.docx	26/08/2015 16:34:13	JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PROFISSIONAIS_TFD_Corrigido.doc	26/08/2015 16:33:27	JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO	Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -**



Continuação do Parecer: 1.738.079

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PACIENTES_TFD_Corrigido.doc	26/08/2015 16:33:19	JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PACIENTES_Pesquisa_Cuidado_Corrigido.doc	26/08/2015 16:33:07	JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiares_TFD_Corrigido.doc	26/08/2015 16:32:58	JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Cuidado_em_grupo_Corrigido.doc	26/08/2015 16:31:11	JAQUELINE DIAS DO NASCIMENTO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto Completo.docx	10/08/2015 14:41:14		Aceito
Outros	termosDeConcessao.pdf	10/08/2015 14:31:19		Aceito
Outros	recibo.pdf	10/08/2015 14:31:06		Aceito
Outros	E-Fomento.pdf	10/08/2015 14:30:26		Aceito
Outros	Checl list preenchido.pdf	10/08/2015 14:27:18		Aceito
Outros	instrumento de Coleta de Dados.docx	10/08/2015 14:21:46		Aceito
Outros	Aficio encaminhando ATA.pdf	10/08/2015 14:20:40		Aceito
Outros	Extrato da ATA.pdf	10/08/2015 14:20:15		Aceito
Outros	Termo de confidencialidade.docx	10/08/2015 14:19:16		Aceito
Outros	Termo de compromisso para inicio.docx	10/08/2015 14:19:07		Aceito
Outros	Oficio ao Cordenador.docx	10/08/2015 14:18:55		Aceito
Outros	Declaração de uso específico.docx	10/08/2015 14:18:37		Aceito
Outros	Declaração de tornar público.docx	10/08/2015 14:18:25		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE - PROFISSIONAIS TFD.doc	10/08/2015 14:18:02		Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARANÁ - SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE/ SCS -**



Continuação do Parecer: 1.738.079

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE - PACIENTES TFD.doc	10/08/2015 14:17:52		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE - PACIENTES Pesquisa Cuidado.doc	10/08/2015 14:17:42		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE - Familiares TFD.doc	10/08/2015 14:17:30		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE - Cuidado em Grupo.doc	10/08/2015 14:17:17		Aceito
Folha de Rosto	folha de Rosto.pdf	10/08/2015 14:10:44		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 21 de Setembro de 2016

**Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador)**

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - Térreo

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br

ANEXO 8 – APROVAÇÃO ÉTICA – PORTUGAL

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS HOSPITAL PEDRO HISPANO	<div style="border: 2px solid black; padding: 5px; display: inline-block;"> INFORMAÇÃO </div>	Nº 40/CE/JAS Data: 21-04-2017
--	---	--------------------------------------

Para: Serviço de Gestão do Conhecimento
 De: Comissão de Ética

Assunto: Reapreciação ao pedido de realização de estudo intitulado "A vivência de pacientes em cuidados domiciliar"

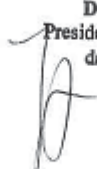
INFORMAÇÃO

Exmos. Senhores,

A Comissão de Ética reapreciou o pedido para a realização de estudo intitulado "A vivência de pacientes em cuidados domiciliar", proponente Dra. Maria José Peixoto da ESEP e tem como responsável pelo desenvolvimento do estudo Jaqueline Dias do Nascimento aluna de Doutoramento da Universidade Federal do Paraná.

Apreciados os documentos entretanto remetidos a esta C.E., foi decidido nada opor à realização deste estudo.

Com os melhores cumprimentos


Dr. José Alberto Silva
 Presidente da Comissão de Ética
 da ULSM Matosinhos

Dr. José Alberto Silva
 (Presidente da Comissão de Ética da U. L. S. – Matosinhos)

<p>UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS</p> <p>HOSPITAL PEDRO HISPANO</p>	<p>INFORMAÇÃO</p>	<p>Nº 64/ 17 / RS</p> <p>Data: 2017/04/28</p>
---	-------------------	---

Para: Conselho de Administração
De: Serviço de Gestão de Conhecimento

Assunto: Autorização de estudo

INFORMAÇÃO

Exmos. Senhores,

Estando reunidas as condições necessárias, vimos solicitar a V. Exas. autorização para realização de estudo intitulado "*A vivência de pacientes em cuidado domiciliar*", proponente Dra. Maria José Peixoto da ESEP e tem como responsável pelo desenvolvimento do estudo Jaqueline Dias do Nascimento aluna de Doutorado da Universidade Federal do Paraná, Brasil.

Em anexo: informação respectiva,

Com os melhores cumprimentos

Dr. JOÃO MASSANO
Diretor
Serviço de Gestão do Conhecimento
Serviço de Investigação, Epidemiologia Clínica
e de Saúde Pública Hospitalar


Dr. João Massano
Director do Serviço de Gestão do Conhecimento
Director do Serviço de Investigação, Epidemiologia Clínica e Saúde Pública Hospitalar